

Vaativaa hoitoa ja pitkäaikaissurantaan tarvitsevien lasten vanhempien tarpeet moniammatilliselta hoitotiimiltä

Minna Ala-Karvia
Pro gradu -tutkielma
Yhteiskuntatieteiden tiedekunta
Terveystieteet, Hoitotiede
Tampereen yliopisto
Kesäkuu 2017

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1. JOHDANTO	1
2. TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	2
2.1. Keskeiset käsitteet	2
2.1.1. Moniammatillinen hoitotiimi	2
2.1.2. Vaativaa ja pitkäaikaista hoitoa tarvitseva somaattisesti sairas lapsi	3
2.1.3. Vanhemmat	4
2.2. Aikaisemmat tutkimukset vanhempien kokemuksista moniammatillisen hoitotiimin vanhempien tarpeisiin vastaamisesta	4
3. TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	8
4. TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	8
4.1. Tutkimusasetelma ja tutkimuksen kohderyhmä	8
4.2. Käytettävä mittari	9
4.3. Aineiston analysointi	10
5. TULOKSET	11
5.1 Vastaajien taustatiedot	11
5.2 Vanhempien tärkeinä pitämät tarpeet	13
5.3 Vanhempien tärkeinä pitämiin tarpeisiin vastaaminen	15
5.4 Lisätiedon tarve tärkeinä koettuihin tarpeisiin	17
5.5 Vanhempien tärkeimpiin tarpeisiin vastaaminen	19
5.6 Taustatekijöiden yhteys vanhempien tarpeisiin	19
5.6.1 Vanhempien iän, koulutuksen ja työstä poissaolon yhteys vanhempien tarpeisiin	19
5.6.2 Lapsen diagnoosin ja sairaalassaoloajan yhteys vanhempien tarpeisiin	21
5.6.3 Taustatekijöiden sekä vanhempien tärkeinä pitämien tarpeiden yhteys moniammatillisen hoitotiimin kokoon	23
5.7 Vanhempien muut tarpeet moniammatilliselta hoitotiimiltä	24
5.7.1 Vanhempien tiedon saantiin ja vertaistukeen liittyvät tarpeet ja niihin vastaaminen	24
5.7.2 Arjesta selviämiseen ja lapsen hoitamiseen liittyvät tarpeet	26
5.7.3 Vanhempien tarpeet tulla kuulluksi ja kohdatuksi	27
6. POHDINTA	28
6.1 Tulosten tarkastelu	28
6.2 Tutkimuksen luotettavuus	34
6.3 Tutkimuksen eettisyys	35
7. JOHTOPÄÄTÖKSET	36
LÄHTEET	37

TIIVISTELMÄ

Tampereen yliopisto

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta /Terveystieteet/ Hoitotiede

Pro gradu -tutkielma, sivumäärä 44

Minna Ala-Karvia

Vaativaa hoitoa ja pitkäaikaissurantaan tarvitsevien lasten vanhempien tarpeet moniammatilliselta hoitotiimiltä

Ohjaajat TtT Katja Joronen ja TtT Anja Rantanen

Kesäkuu 2017

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata vaativaa hoitoa ja pitkäaikaissurantaan tarvitsevien lasten hoitoon liittyviä tarpeita ja niiden tärkeyttä vanhempien näkökulmasta. Tarkoituksena oli myös kuvata, miten moniammatillinen hoitotiimi vastaa vanhempien tarpeisiin. Tutkimuksen tavoitteena oli saada tietoa, miten tällä hetkellä erikoissairaanhoidossa moniammatillinen tiimi vastaa vaativaa hoitoa ja pitkäaikaissurantaan tarvitsevien lasten vanhempien lapsen hoitoon liittyviin tarpeisiin.

Tutkimus toteutettiin poikittaistutkimuksena erään yliopistollisen sairaalan alle 18-vuotiaita syöpään ja diabetekseen sairastuneita, sekä alle 1500 g painoisena syntyneitä lapsia hoitavissa yksiköissä. Tutkimusaineisto kerättiin postitse lähetetyllä kyselylomakkeella. Kyselyyn vastasi vanhempi. Perheiden (n=244) yhteystiedot saatiin potilasrekistereistä. Uusintakyselyä ei tehty. Lopullinen tutkimusaineisto oli 98 vastauksesta ja vastausprosentti 40,2. Kyselylomake muodostui kolmeosaisesta Family Inventory of Needs-Paediatric II (FIN-PED II) -mittarista, jolla mitattiin vanhempien tärkeinä pitämiä tarpeita, niihin vastaamista ja lisätiedon tarvetta näistä tarpeista, sekä taustakysymyksistä ja avoimesta kysymyksestä. Aineisto analysoitiin tilastollisin menetelmin sekä sisällön analyysillä. Tilastollisen merkitsevyyden rajana pidettiin $p < 0,05$.

Vastaajilla oli keskimäärin yli 15 tarvetta ja ne arvioitiin erittäin tärkeiksi. Tärkeimpiä tarpeita olivat tuntee, että henkilökunta huolehtii vilpittömästi lapsestani, saada tietoa lapseni voinnin muutoksista, tuntee että oli toivoa, tietää mitä hoitoja lapseni oli saamassa, tietää että voisin esittää kysymyksiä milloin tahansa ja saada tietoa ja perusteluja termeillä, jotka olivat minulle ymmärrettäviä. Noin 85 % vastaajista oli sitä mieltä, että moniammatillinen hoitotiimi oli vastannut hyvin tai erittäin näihin tärkeimpiin tarpeisiin. Mitä huonommin vanhemmat kokivat hoitotiimin vastanneen heidän tärkeinä pitämiin tarpeisiinsa, sitä enemmän heillä oli tarpeita, joista olisivat tarvinneet lisää tietoa. Lisätietoa tarvittiin myös sitä enemmän, mitä huonommin hoitotiimi oli tarpeisiin vastannut. Vastaajan iällä ja koulutustasolla, oli yhteyttä tarpeiden lukumäärään. Vastaajan koulutustaso oli yhteydessä tarpeiden tärkeyteen. Vanhempien työstä poissaolo, lapsen diagnoosi ja lapsen sairaalassaoloaika olivat yhteydessä hoitotiimin kokoon. Mitä pienempi hoitotiimi lapsella oli, sitä tärkeämpinä vanhemmat pitivät tarpeitaan. Avoimeen kysymykseen vastanneilla vanhemmilla oli myös tiedon saantiin, vertaistukeen, arkeen ja lapsen kanssa selviämiseen, sekä kuuntelemiseen ja kohtaamiseen liittyviä tarpeita moniammatilliselta tiimiltä.

Johtopäätöksenä voidaan todeta, että moniammatillinen hoitotiimi vastaa keskimäärin hyvin erilaisten perheiden yksilöllisiin tarpeisiin. Vanhemmat tarvitsevat tukea sairastuneen lapsen sisarusten huomiointiin sekä perheen arjesta selviämiseen.

Avainsanat: Moniammatillinen hoitotiimi, tarpeet, vanhemmat, perhehoitotyö

ABSTRACT

University of Tampere

Faculty of Social Sciences / Nursing Science

Master's Thesis, 44 pages

Minna Ala-Karvia

Care needs of the parents of children with intensive and long term care from multidisciplinary care team

Supervisors: PhD Katja Joronen and PhD Anja Rantanen

June 2017

The purpose of this study was to describe the parental needs and how important those needs are in families of children with intensive and long term care. The purpose was also to describe how these needs are met by multidisciplinary team. The aim was to get information about how multidisciplinary care teams meet needs of the parents of children with intensive and long term care at this moment in special health care settings.

This cross-sectional study was conducted in the university hospital units of children with cancer, diabetes and babies who were born under 1500 g of weight. The data was collected by postal questionnaires from one parent of the family with under 18-year-old child. The contact details of families (n=244) were found in the register of patients. 99 parents took part in this study. One questionnaire was rejected. 98 parents completed Family Inventory of Needs-Paediatric II (FIN-PEDII), demographic questions and one open-ended question. FIN-PED II-inventory measured importance of care needs, how these needs were met by multidisciplinary team from the parents' point of view, and parents' need for further information. The data was analysed statistically and with content analysis. Significance level was set at $p < 0,05$.

The respondents on average over 15 needs and they were considered as very important. The most important care needs were to feel that the healthcare professionals were sincere in caring about my child, to be informed of changes to my child's condition, to feel there was hope, to know what treatment my child was receiving, to know I could ask questions any time and to have explanations given in terms that were understandable to me. About 85 % of the respondents considered that these needs were met well or completely by multidisciplinary team. The worse parents needs were met by multidisciplinary team, the more information about their needs they needed. Also the worse parents needs were met, the more needs they have for further information. Age and educational level were related to the number of the needs considered as important. The respondents' educational level were related to the importance of the needs. Parents absence from work, child's diagnosis and the time of hospitalization were related to the size of the multidisciplinary team. The smaller the team was, the more important parents were considered their needs. According to responses to open-ended questions, parents have also needs for receiving information, peer support, coping in everyday life, getting heard and respected by multidisciplinary team.

It can be concluded that the tailored needs from different families were approximately well met by the multidisciplinary team. Parents need more support how they can take their child's siblings into account and managing their everyday life.

Key words: Multidisciplinary care team, needs, parents, family centered care

1. Johdanto

Hallituksen esitys sote- ja maakuntauudistuksesta 2.3.2017 painottaa sosiaali- ja terveyspalveluja tarjoavia toimijoita asiakaslähtöisyyteen ja palvelujen yhteensovittamiseen. Sitä edelsi sosiaali- ja terveysministeriön kansallinen kehittämisohjelma (KASTE 2012–2015), jossa oli tavoitteena sosiaali- ja terveydenhuollossa hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen ohella palvelujen järjestäminen asiakaslähtöisesti. Erityinen huomio tuli kohdistaa lapsiperheisiin kehittämällä uusiakin peruspalveluja, jotka tukevat esimerkiksi sairaan lapsen koko perheen hyvinvointia. (KASTE 2012–2015.) Kokonaisvaltainen tapa työskennellä edellyttää potilaan tarpeista lähtevää päätöksentekoa ja toimintaa (Rekola ym. 2005). Asiakaslähtöinen toiminta ja kehittämistyö edellyttävät palvelujen käyttäjiltä, perheiltä, saatujen kokemusten selvittämistä (Perälä 2011, Hastrup 2013).

Somaattisesti, usein pitkäaikaisesti sairaiden lasten hoitoon osallistuu sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia monilta eri palvelusektoreilta erikoissairaanhoidossa. Sosiaali- ja terveydenhuollon yhdistyessä yhteistyön tarve lisääntyy vielä entisestäänkin. Poikkitieteellisessä lähestymistavassa perhe on täysivaltainen työryhmän jäsen ja osallistuu yhdessä moniammatillisen tiimin kanssa lapsensa hoitosuunnitelman tekemiseen ja arviointiin. Hoitosuunnitelman tulisi perustua perheen tarpeisiin ja voimavaroihin, jolloin työntekijät toteuttavat hoitosuunnitelmaa yhdessä vanhempien kanssa. (Veijola ym. 2006.)

Lasten vanhemmat kokevat eri alojen ammattilaisten roolien ja kokonaisuuden hahmottamisen vaikeaksi. Lapsen hoitoa koskeva tieto on pirstaleista eri ammattilaisten työskennellessä usein toisistaan erillään. Vanhempien mielestä hoitohenkilökunta ei arvosta tarpeeksi heidän näkemystään ja oman lapsensa tuntemista. Samoin kokee osa ammattilaisista suhteessa eri alojen ammattilaisiin. Arvostuksen puute ilmenee esimerkiksi niin, että yhteisessä palaverissa käsiteltävät asiat koetaan jo ennalta päätetyiksi. Arvostuksen puute kertoo epätasa-arvosta hoitotiimin eri jäsenten välillä. (Veijola ym. 2006.)

Hyvin organisoituna moniammatillinen tiimityö on hoitohenkilökunnan ja vanhempien mielestä paras tapa tukea sairaan lapsen hoitamista kotona (Brotherton ym. 2007). Tampereen

yliopistollisen sairaalan lastentautien vastuualueella vuodesta 2001 toiminut kotisairaala on hyvä esimerkki asiakaslähtöisestä perheen tarpeista lähtevästä toimintatavasta erikoissairaanhoidossa. Moniammatillisen tiimin toteuttama hoito lapsen kotona on todettu myös kustannuksiltaan vaikuttavaksi. (Lähdeaho 2011.) Samoin kuntien palveluissa sosiaali-, terveys- ja sivistyspalveluja yhteen sovittamalla on saatu olemassa olevat voimavarat ja resurssit kohdennettua paremmin perheiden hyväksi (Joensuu ym. 2013).

Moniammatillisessa tiimityössä on myös voimavaroja, joita ei muuten saavuteta. Tällaisia ovat muun muassa työntekijöiden yhteistyön tuloksina syntyvä vuorovaikutus ja rikas dialogi. Toisten erityisosaamisen arvostus lisääntyy, mutta myös oma työnkuva monipuolistuu yhteisten keskustelujen avulla. Moniammatillinen työskentely edellyttääkin työntekijöiltä hyviä yhteistyö- ja kommunikointitaitoja, joiden tuloksina syntyvät avoin työilmapiiri ja jaettu asiantuntijuus työntekijöiden ja vanhempien välille. (Rekola ym. 2005, Veijola ym. 2006.)

Moniammatillista yhteistyötä on tutkittu vanhempien ja perheiden tarpeiden näkökulmasta lähinnä sosiaalitieteissä (Veijola ym. 2006) sekä aikuisten hoitotyössä (Rekola ym. 2005). Lapsi on aina osa perhettään ja lapsen hoitaminen tapahtuu yhteistyössä hänen vanhempiensa kanssa (Maijala ym. 2011, Klemetti ym. 2012).

Vaativaa ja pitkäaikaista hoitoa vaativien somaattisesti sairaiden lasten hoitoon yliopistosairaaloissa osallistuu moniammatillinen hoitotiimi. Suomalaista hoitotieteellistä tutkimusta siitä, miten hyvin tällainen hoitotiimi vastaa vanhempien yksilöllisiin tarpeisiin ja tukee näin perheiden selviytymistä, on raportoitu niukasti.

2. Tutkimuksen teoreettiset lähtökohdat

2.1. Keskeiset käsitteet

2.1.1. Moniammatillinen hoitotiimi

Moniammatilliseksi yhteistyöksi kutsutaan eri palvelusektoreiden välistä tai saman palvelusektorin sisällä toimivien eri ammattiryhmien, kuten esimerkiksi hoitajan ja lääkärin, välistä yhteistyötä perheen hyväksi. Moniammatillisessa yhteistyössä jokainen vastaa omasta erityisosaamisestaan.

Eri alojen ammattilaiset voivat myös muodostaa pysyvämmän verkoston, missä yhteistoiminnalla saavutetaan perheen kannalta rinnakkain työskentelyä paremmat lopputulokset. (Veijola ym. 2006, Honkanen 2010.) Työryhmät koostuvat erilaisista työntekijöistä. Vanhemmat kokevat saavansa tukea työryhmän jäseniltä, kuten esimerkiksi sairaanhoitajilta tai koordinaattorilta (Ter Poorten & Louw 2002, Broedsgaard & Wagner 2005), sosiaalityöntekijältä (Hill ym. 2003, Broedsgaard & Wagner 2005, van Dijk ym. 2010) sekä erilaisilta terapeuteilta tai lääkäreiltä (Ter Poorten & Louw 2002, Monterosso ym. 2009).

Tässä tutkimuksessa moniammatillisella hoitotiimillä tarkoitetaan työryhmää, joka osallistuu sairaan lapsen hoitoon. Hoitoryhmään kuuluu vähintään hoitajia ja lastenlääkäri, mutta usein monia eri alan ammattilaisia, kuten esimerkiksi erikoislääkäreitä, kuntoutuksen asiantuntijoita, ravitsemusterapeutteja, sosiaalityöntekijöitä ja psykologeja. Hoidolla tarkoitetaan somaattisen sairauden hoitoa, joka tapahtuu erikoissairaanhoidossa yliopistosairaalassa.

2.1.2. Vaativaa ja pitkäaikaista hoitoa tarvitseva somaattisesti sairas lapsi

Suomessa vuonna 2012 kaikista vastasyntyneistä 0,7 % (n= 440) syntyi alle 1500 g painoisena. Alle 1500 g painavat lapset ovat syntyneet ennenaikaisesti, eli ennen 37. raskausviikkoa. Alle 1500 g painavista 187 oli syntynyt ennen 27. raskausviikkoa ja 181 raskausviikoilla 28–31. (THL 2013.) Syöpään Suomessa sairastuu vuosittain noin 150 lasta ja määrä on pysynyt samansuuruisena useamman vuosikymmenen. Lasten yleisimmät syöpämuodot ovat leukemiat (36 %), aivokasvaimet (23 %) ja lymfoomat (10 %). Lasten osuus kaikista syöpään sairastuneista on noin 0,5 %. (Pukkala ym. 2011.) Diabetekseen sairastuu Suomessa vuosittain noin 500 alle 15-vuotiasta lasta (Kela 2014).

Vaativaa ja pitkäaikaista hoitoa vaativalla somaattisesti sairaalla lapsella tarkoitetaan tässä tutkimuksessa alle 18-vuotiasta lasta, joka sairastaa diabetesta, syöpää, tai on syntynyt ennenaikaisesti alle 1500 g painoisena. Tämän vuoksi hän tarvitsee erikoissairaanhoitoa vähintään yhdellä osastojaksolla ja sen jälkeen vielä poliklinista hoitoa ja seurantaa. Kehitysvammat, aistivammat ja psyykkiset sairaudet on rajattu tämän tutkimuksen ulkopuolelle. 18 vuoden ikä on valittu siksi, että ulkomaisissa tutkimusartikkeleissa oli sisäänottokriteereinä käytetty tätä ikää ja Suomessa erikoissairaanhoidossa siirtyminen aikuisten puolelle tapahtuu 16–18 vuoden iässä.

Tähän tutkimukseen valittiin potilasryhmiksi ennen aikaisesti syntyneet, diabeetikot ja syöpäsairaat sen vuoksi, että haluttiin saada kolme melko suurta potilasryhmää, joiden hoitoon osallistuu mahdollisimman laaja moniammatillinen hoitotiimi.

2.1.3. Vanhemmat

Vanhemmat toimivat lapsen edustajina lasten hoitotyössä. Vanhempien saama ohjaus ja neuvonta vaikuttavat lapsen kokemukseen saadusta hoidosta. (Klemetti ym. 2012.) Lapsen pitkäaikainen sairaus vaikuttaa koko perheen tasapainoon ja aiheuttaa vanhemmille monia selviytymisvaatimuksia (Jurvelin ym. 2006). Perheen tilanteeseen tutustumalla ja tekemällä yhteistyötä vanhempien kanssa hoitohenkilökunnan on helpompi antaa oikeasti kohdennettua tietoa riittävästi ja oikea-aikaisesti (Maijala ym. 2011). Perheen tarpeisiin ja odotuksiin vastaaminen voidaan pitkäaikaissairaiden hoitotyössä käsittää perheen terveyden edistämiseksi (Hopia 2006). Pitkäaikaisesti sairaan lapsen vanhempien selviytymisen kannalta olisi hyvä, että heillä olisi mahdollisuus myös johonkin omaan harrastukseen ja vertaistukeen (Jurvelin ym. 2006).

Vanhemmilla tarkoitetaan tässä tutkimuksessa biologisten vanhempien lisäksi lapsen huoltajia tai hänen kanssaan samassa taloudessa eläviä ja välittömään lapsen hoitoon osallistuvia aikuisia.

2.2. Aikaisemmat tutkimukset vanhempien kokemuksista moniammatillisen hoitotiimin vanhempien tarpeisiin vastaamisesta

Kansainvälisten tutkimusten mukaan lastensairauksiin erikoistuneessa yksikössä hoidettujen lasten vanhemmat ovat pääosin tyytyväisiä saamaansa hoitoon (Miceli 2005, Ricci ym. 2009, van Dijk ym. 2010, Kuo ym. 2012) ja sen jatkuvuuteen (Saaren-Seppälä 2004, Broedsgaard & Wagner 2005), moniammatilliseen hoitotiimiin (Hill ym. 2003, Latta ym. 2008, Monterosso ym. 2009, van Dijk ym. 2010) ja sen vaikutukseen heidän elämässään (Devitt ym. 2007).

Joensuun (2013) mukaan vanhempien osallisuus parantaa hoidon vaikuttavuutta kuntapalveluissa. Osallisuuteen kuuluvat yhteistyö, tiedonkulku, jaettu päätöksenteko ja kumppanuus (Joensuu 2013). Hyvään kumppanuuteen ja yhteistyöhön kuuluu toimiminen tiimin jäsenenä. Perhekeskeisessä hoitotyössä ja moniammatillisessa yhteistyössä perhe on osa moniammatillista hoitotiimiä (Latta ym. 2008, Hammond & McLean 2009). Vanhempien kohtelu työryhmän tasavertaisena jäsenenä (Kuo ym. 2012) täyttää vanhempien tarpeet ja odotukset osallistumisesta (Latta ym. 2008).

Vanhemmilla on myönteisiä kokemuksia hoitohenkilökunnalta saadusta avusta, mutta tiedon antamiseen ja sen ymmärtämisen varmistamiseen, sekä yhteistyön lisäämiseen on kiinnitettävä erityistä huomiota (Maijala ym. 2011). Tiedon välittyminen koetaan tiedollisen tuen saamisena (Freund ym. 2005, Reid ym. 2010), johon kuuluu tiedon jakaminen ja vaihtaminen hoitotiimin kanssa (Latta ym. 2008). Hyvään vuorovaikutukselliseen tiedon välittämiseen kuuluu hoitohenkilökunnan halukkuus jakaa tietoa vanhemmille (Ter Poorten & Louw 2002), mahdollisuus kysymysten esittämiseen (Freund ym. 2005, Latta ym. 2008, Kuo ym. 2012) ja vastausten saaminen esitettyihin kysymyksiin. Vanhemmat tarvitsevat apua tiedon ymmärtämiseksi (Ter Poorten & Louw 2002, Broedsgaard & Wagner 2005, Latta ym. 2008) ja hoitajien koetaan parantavan potilaskierroilla kommunikointia (Latta ym. 2008).

Vanhemmilla on tarve saada kirjallista tietoa (Monterosso ym. 2009, Reid ym. 2010, van Dijk ym. 2010) selkokielellä välttämällä lääketieteellisiä termejä (Ter Poorten & Louw 2002). Kirjallista tietoa toivotaan saatavan verkosta moniammatilliselta tiimiltä, koska osa itse löydetystä tiedosta aiheuttaa lisää vanhempien ahdistusta (Boogerd ym. 2015). Suullisen tiedon saamisessa on tärkeää oleellisen tiedon jakaminen (Titone ym. 2004). Vanhemmat kokivat tärkeänä tiedon saamisen lapsen lääketieteellisestä tilasta (Freund ym. 2005, Ashby ym. 2006, Latta ym. 2008, Reid ym. 2010), eri lääkevaihtoehdoista, sivuvaikutuksista (Monterosso ym. 2009) ja hoitomuodoista (Arabiat & Altamimi 2012). Tieto kivun hoidosta ja kivun vaikutuksista kehoon, mielialaan ja tunteisiin, sekä tieto kivun kanssa selviämisestä on vanhemmille oleellista (Ricci ym. 2009).

Hoitotiimin jäsenet tukevat perheen selviytymistä lapsen sairauden kanssa käytännön asioissa auttamalla, opettamalla ja ohjaamalla vanhempia hoitamaan itse sairasta lastaan ja luomalla erilaisia yhteyksiä vanhempien ja toisten hoitotahojen tai vertaisryhmien välillä. Näin vanhemmat pystyvät toimimaan lapsensa hoidon asiantuntijoina. (Ter Poorten & Louw 2002, Freund ym. 2005, Ashby ym. 2006, Swallow 2008, Monterosso ym. 2007, Monterosso ym. 2009, van Dijk ym. 2010.) Vanhemmat tarvitsevat tietoa myös tulevista hoidoista (Latta ym. 2008, Reid ym. 2010), hoitosuunnitelmasta (Titone ym. 2004, Latta ym. 2008, Kuo ym. 2012) ja siitä, mihin hoidoilla pyritään (van Dijk ym. 2010). Moniammatilliseen yhteistyöhön kuuluu myös tiedon saanti perheelle mahdollisesta taloudellisesta avusta (Alsem ym. 2013, Monterosso ym. 2009) ja vanhemmuuteen liittyvistä seikoista (Freund ym. 2005).

Vanhemmat odottavat ja toivovat henkilökunnalta kunnioituksen osoitusta (Kuo ym. 2012) ja kuulluksi tulemistä (Latta ym. 2008, Kuo ym. 2012). Vanhempien mielipiteiden kysyminen (Latta ym. 2008) ja niiden kunnioittaminen (Ter Poorten & Louw 2002, Latta ym. 2008), sekä luvan kysyminen vanhemmalta ennen lapsen hoitotoimenpiteisiin ryhtymistä tuovat kokemuksen vanhemman tuoman näkökulman arvostamisesta (Latta ym. 2008). Vanhemmat kuvasivat hyvää voimaannuttavaa kohtaamista moniammatilliselta hoitotiimiltä silloin, kun he kokivat tiimin olevan olemassa heidän perhettään varten (Reid ym. 2010), henkilökunnan hoitavan sydämestään heidän lastaan (Monterosso ym. 2009, Arabiat & Altamimi 2012), sekä kaikkien tiimin jäsenten ottavan heidät huomioon samalla tavalla (Hammond & McLean 2009). Henkilökunta kohtaa vanhempien tarpeet (Ter Poorten & Louw 2002) huomioimalla perheen kokonaisvaltaisesti (Ashby ym. 2006). Vanhemmat kertoivat henkilökunnan auttavan heitä etsimään keinoja stressin vähentämiseksi (van Dijk ym. 2010) ja antavan heille tilaa tunteiden ilmaisemiselle (Ter Poorten & Louw 2002). Tiimin jäsenet tukivat vanhempia myös kehumalla heidän edistymistään (van Dijk ym. 2010). Voimaannuttava kohtaaminen sai vanhemmat tuntemaan itsensä myös vähemmän eristetyltä muusta ympäristöstä (Devitt ym. 2007).

Osallistuminen potilaskierroille mahdollistaa työryhmän jäsenten keskustelun kuulemisen ja auttaa näin näkemään, miten tiimi pääsee yhteisymmärrykseen (Latta ym. 2008). Vanhempien näkökulman huomioon ottamista potilaskierroilla tulee kehittää (Clarke-Pounder ym. 2015). Moniammatillisessa tiimityössä vanhemmat kuvasivat tiimin jäsenenä toimimista jaettuna hoitajuutena (Swallow 2008), jolloin heillä on mahdollisuus osallistua hoitotoimenpiteisiin (Titone ym. 2004) ja hoitosuunnitelma on kehitetty yhdessä hoitohenkilökunnan ja perheen kanssa (Titone ym. 2004, Kuo ym. 2012).

Vanhempien ja henkilökunnan välinen suhde perustuu keskinäiseen luottamukseen, jota vanhemmat kuvaavat luottamuksena lääketieteelliseen hoitoon (Wenninger ym. 2000, Ashby ym. 2006), henkilökuntaan (Saaren-Seppälä 2004) ja koko terveydenhuoltojärjestelmään (Monterosso ym. 2009). Vanhemmat kuvaavat luottamusta myös osapuolten välisenä yhteistyönä (Saaren-Seppälä 2004). Keskinäiseen luottamukseen kuuluu myös hoitohenkilökunnan luottamus vanhempien kykyihin hoitaa omaa lastaan (Swallow 2008).

Vanhemmat kuvasivat moniammatillisen lähestymistavan tuovan lapsen hoitoon myös keskitetyn vastuun, jota kuvattiin mahdollisuutena tavoittaa henkilökunta (Ashby ym. 2006, van Dijk ym.

2010, Boogerd ym. 2015) jopa ympäri vuorokauden (Monterosso ym. 2009, van Dijk ym. 2010). Hoitovastuun keskittäminen moniammatilliselle tiimille edesauttoi vanhempien mielestä kaikkien lapsen hoidosta vastaavien pysymistä ajan tasalla (Hammond & McLean 2009) ja yhtenäistävän vastuukäsityksiä (Saaren-Seppälä 2004). Moniammatillinen keskitetty yhteistyö mahdollisti useiden asiantuntijoiden tapaamisen samalla käynnillä (Hill ym. 2003), edisti hoitotiimin tunnistettavuutta (van Dijk ym. 2010) ja toimi ensisijaisena yhteydenottotahona vanhemmille (Saaren-Seppälä 2004). Vanhemmat toivoivat verkossa toimivaa työkalua, jonka välityksellä he pystyisivät jakamaan dokumentteja ja tietoja kaikkien lasta hoitavien ammattilaisten välillä (Boogerd ym. 2015).

Suomessa pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien kokemuksia on tutkittu jonkin verran, mutta moniammatillisesta näkökulmasta vähän. Perheenjäsenistä lasten vanhemmat kokevat saavansa enemmän tietoa hoitohenkilökunnalta lapsensa sairaudesta ja pystyvät paremmin osallistumaan sairastuneen lapsensa hoitamiseen, kuin aikuisen asiakkaan puoliset (Rantanen ym. 2010). Äkillisesti sairaiden lasten vanhemmat kokevat saavansa myötätuntoa ja hyvää vuorovaikutusta hoitohenkilökunnalta (Maijala ym. 2011). Pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmat kokevat moniammatillisen hoitotiimin vähentävän hoidon pirstaloitumista (Saaren-Seppälä 2004).

Hopian (2006) toimintatutkimuksen mukaan pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmat tarvitsevat hoitohenkilökunnalta apua vanhemmuuden tukemisessa ja arjessa selviytymisessä. Osa hoitajista antaa tukea ja apua perheen yksilöllisistä tarpeista käsin ja edistää näin hyvin perheen terveyttä. Selektiivisesti ja tilannesidonnaisesti toimivat hoitajat sitä vastoin antavat apua ja neuvoja omista lähtökohdistaan käsin, eivät perheen tarpeista lähtien. (Hopia 2006.) Lahtinen ja Joronen (2014) kuvaavat vanhempien kokemuksia hengityslaitetta tarvitsevan lapsen hoitamisesta kotona vanhempien jatkuvana selviytymiskamppailuna. Vanhempien taloudellinen tilanne heikkenee lapsen hoitamisen estäessä työssäkäynnin. Vanhemmilla olisi myös tarvetta saada apua sairaan lapsen hoitamiseen ja vapaa-aikaan. (Lahtinen & Joronen 2014.)

3. Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata vaativaa hoitoa ja pitkäaikaissurantaan tarvitsevien lasten hoitoon liittyviä tarpeita ja niiden tärkeyttä vanhempien näkökulmasta. Tarkoituksena oli myös kuvata, miten moniammatillinen hoitotiimi vanhempien tarpeisiin vastaa.

Tutkimuksen tavoitteena oli saada tietoa, miten tällä hetkellä erikoissairaanhoidossa moniammatilliset tiimit vastaavat vaativaa hoitoa ja pitkäaikaissurantaan tarvitsevien lasten vanhempien lapsen hoitoon liittyviin tarpeisiin. Tuotetun tiedon avulla on mahdollista edelleen kehittää vaativaa hoitoa ja pitkäaikaissurantaan tarvitsevien lasten hoitoa entistä asiakaslähtöisemmäksi, eli perheiden tarpeista lähteväksi ja heidän omia voimavarojaan ja selviytymistään tukevaksi.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Mitä ovat vanhempien tärkeinä pitämät tarpeet?
2. Miten moniammatillinen tiimi on vastannut tarpeisiin?
3. Mistä tarpeista vanhemmat olisivat tarvinneet lisää tietoa?
4. Miten taustamuuttajat ovat yhteydessä vanhempien tarpeisiin?
5. Millaisia muita tarpeita vanhemmilla on ja miten näihin tarpeisiin on vastattu?

4. Tutkimuksen toteuttaminen

4.1. Tutkimusasetelma ja tutkimuksen kohderyhmä

Tutkimus toteutettiin poikittaistutkimuksena eräässä yliopistollisessa sairaalassa lapsia hoitavissa yksiköissä. Tutkimuksen kohderyhmänä olivat vaativaa hoitoa ja pitkäaikaissurantaan tarvitsevien alle 18-vuotiaiden lasten vanhemmat, joiden lapsi oli ollut hoidettavana kyseessä olevan yliopistollisen sairaalan yksiköissä, joissa hoidettiin alle 1500 g painoisena syntyneitä, sekä alle 18 vuotiaita diabetekseen ja syöpään sairastuneita lapsia.

Tutkimukseen osallistuvat perheet etsittiin potilasrekisteristä 1.1.2012–31.12.2013 väliseltä ajalta sairaalan Tietopalvelun avulla. Syöpää sairastavien lasten osalta apuna käytettiin myös

syöpärekisteriä pitävää tutkimushoitajaa. Tutkimukseen osallistuvassa perheessä tuli olla elossa oleva alle 18-vuotias lapsi, joka oli ollut hoidettavana ko. yliopistollisen sairaalan eri yksiköissä. Lapsi oli sairastunut syöpään tai diabetekseen, tai syntynyt alle 1500 g painoisena 1.1.2012–31.12.2013. Vanhemmilla tuli olla riittävä suomenkielen taito.

Tutkimussuunnitelman hyväksymisen jälkeen pyydettiin ja saatiin sairaalan Tiedekeskukselta lupa tutkimuksen suorittamiseen sekä potilasrekisterin käyttöön. Tutkimussuunnitelma hyväksytettiin myös lapsia hoitavien yksiköiden ylihoitajalla, joka toimi tutkimuksen vastuuhenkilönä sairaalassa. Aineistonkeruu aloitettiin, kun luvat oli saatu. Tutkija lähetti tiedotteen tutkimuksesta vanhemmille kyselylomakkeen mukana palautuskuorineen. Kyselyyn vastaaminen katsottiin suostumukseksi tutkimukseen. (Burns & Grove 2007.)

Kyselylomakkeita postitettiin yhteensä 244 kappaletta, jotka koostuivat syöpään (n=57) tai diabetekseen (n=49) sairastuneiden lasten, sekä alle 1500 g painoisena syntyneiden lasten (n=138) perheistä. Uusintakyselyä ei suoritettu. Kyselyyn vastasi yksi perheen vanhemmista. Vastauksia saatiin 99 kappaletta. Yksi vastaus hylättiin, koska vastaaja ei ollut vastannut kysymyksiin kieliongelman vuoksi. Lopullinen tutkimusaineiston koko oli 98 ja vastausprosentti oli 40,2 %.

4.2. Käytettävä mittari

Tutkimusaineisto kerättiin käyttämällä kyselylomaketta, joka koostuu FIN-PED (Family Inventory of Needs-Paediatric II) -mittarista (Monterosso 2006), taustamuuttujista sekä avoimista kysymyksistä. FIN-PED II -mittarin käyttämiseen ja kääntämiseen suomen kielelle saatiin lupa professori Monterossolta sähköpostitse. FIN-PED II on 17-kohtainen mittari, jolla mitataan vanhempien tarpeita ja miten niihin on hoitohenkilökunnan taholta vastattu. Mittari on kolmeosainen. Tarpeiden tärkeyttä (A-osa) mitataan 17 erilaisia tarpeita kuvaavalla väittämällä. Jokainen väittämä voi saada arvoja nollasta neljään. Nolla tarkoittaa, että tarve ei ole ollenkaan tärkeä ja neljä erittäin tärkeä. A-osassa yhteispisteet ovat välillä 0–68. Summamuuttujan keskiarvoa laskettaessa huomioidaan tarpeet, joille vastaaja on antanut arvoja 0–4. (Monterosso 2006.)

Tarpeeseen vastaaminen (B-osa) käsittää samat 17 kysymystä kuin A-osakin. Vastaajat arvioivat, miten moniammatillinen hoitotiimi on vastannut A-osan tarpeisiin. Arvo 0 merkitsee, että vastaajalla ei ollut ko. tarvetta ollenkaan. Tarpeeseen vastaaminen voi siten saada arvoja 1–4,

jolloin arvo 1 merkitsee, että tarpeeseen ei vastattu ollenkaan, ja arvo 4, että tarpeeseen vastattiin erittäin hyvin. (Monterosso 2006.)

Lisätiedon tarvetta ko. tarpeesta (C-osa) mitataan samoilla 17 kysymyksillä. Vastaajat arvioivat, olisivatko he tarvinneet lisää tietoa niistä tarpeista, joita heillä oli. Vastaukset saavat arvoja 0–4, nollan merkitessä, että vastaajalla ei ollut tarvetta lisätiedolle ko. tarpeesta ja arvo 4, että vastaajalla oli erittäin paljon tarvetta lisätiedolle. Mittarin kaikki osat ja kysymykset ovat samansuuntaisia, joten asteikon kääntämistä ei tarvittu. (Monterosso 2006, Heikkilä 2014.)

Taustamuuttujia olivat kyselyyn vastaavan vanhemman ikä, koulutustaso, olivatko vanhemmat työelämässä lapsen sairastumisen aikana, vanhemman työstä poisjäänti lapsen sairastumisen vuoksi (alle 1500 g painavan kohdalla isä), sairastuneen lapsen ikä sairastumishetkellä, sairastuneen lapsen diagnoosi, sairaalassaoloaika, vanhempien sairaalassa lapsen kanssa viettämä aika, sekä lasta hoitaneen moniammatillisen hoitotiimin jäsenet. Vanhemmat merkitsivät työntekijöitä, jotka olivat heidän mielestään kuuluneet lapsensa hoitotiimiin. Erilaisia valittavia vaihtoehtoja oli 19. Lisäksi oli mahdollisuus valita muu, kuka -vaihtoehto. Avoimilla kysymyksillä selvitettiin vanhempien muita tarpeita ja moniammatillisen hoitotiimin vastaamista niihin.

4.3. Aineiston analysointi

Aineisto analysoitiin tilastollisin menetelmin SPSS -tilasto-ohjelmalla. Tutkimusaineisto tarkasteltiin muuttuja kerrallaan syöttövirheiden ja puuttuvien arvojen varalta. Muuttujia kuvattiin prosentti- ja frekvenssijakaumin. FIN-PED II -mittarista muodostettujen summamuuttujien yhteyttä toisiinsa testattiin jakaumien muodosta riippuen Pearsonin ja Spearmanin korrelaatiokertoimilla. Taustamuuttujien yhteyttä tarpeisiin tutkittiin tilastollisin menetelmin käyttäen ei-parametrisiä testejä, kuten Mann Whitneyin U -testiä ja Kruskal Wallisin testiä riippumatta jakauman muodosta, koska tutkimusaineisto oli suhteellisen pieni. Taustatekijöiden yhteyttä hoitotiimin kokoon, sekä hoitotiimin tarkasteltiin Kruskal Wallisin testillä. Hoitotiimin koon yhteyttä FIN-PED II -mittarin summamuuttujiin testattiin Spearmanin korrelaatiotestillä. (Heikkilä 2014.)

Tilastollisena merkitsevyystasona on $p < 0,05$. (Burns & Grove 2007, Heikkilä 2014.) Avoimet kysymykset analysoitiin laadullisen sisällön analyysin avulla. Aineistosta analysoitiin ainoastaan ilmisältöjä. (Kylmä ym. 2007.)

5. Tulokset

5.1 Vastaajien taustatiedot

Vastanneista (n=98) syöpään sairastuneiden lasten perheitä oli 30 % (n=29) ja diabetekseen sairastuneiden lasten perheitä 16 % (n=16), sekä alle 1500 g painoisena syntyneiden lasten perheitä 54 % (n=53). Kyselyyn vastasi useimmiten äiti (95 %). Suurin osa vastaajista (60 %) oli 31–40-vuotiaita ja he elivät vanhempien ja yhteisten lasten muodostamassa perheessä (84 %). Yli puolella vastaajista oli vähintään alemman tason korkeakoulututkinto (56 %) ja vain muutamalla vastaajalla ei ollut ammatillista koulutusta. (Taulukko 1.)

Äideistä 64 % ja isistä 91 % olivat työsuhteessa, yrittäjiä tai opiskelijoita lapsen sairastumisen tai ennenaikaisen syntymän hetkellä. Lapsen sairastuminen diabetekseen tai syöpäsairauteen johti suurimmassa osassa perheitä jommankumman vanhemman työstä poissa oloon, noin kolmanneksella vastanneista jopa yli 12 kuukauden ajaksi. Alle 1500 g painoisena syntyneiden lasten isistä noin 40 %:lla lapsen sairaalassa olo ei johtanut työstä poissa oloon ja hieman yli 10 %:lla poissa oloa tuli yli kuukausi. (Taulukko 1.)

Kyselyyn vastanneiden lapset (n=45) olivat sairastuneet diabetekseen tai syöpään keskimäärin 5,8-vuotiaina (vaihteluväli 0,3–14,4 vuotta). Sairaalahoidossa olleet lapset (n=91) olivat vastaushetkellä keskimäärin 4,9-vuotiaita (1,2–16,8). Lapsista noin puolet oli ollut sairastumisen tai ennenaikaisen syntymän jälkeisen vuoden aikana sairaalahoidossa yhteensä alle kuukauden ja noin puolet kuukaudesta yli kolmeen kuukauteen joko yhdessä jaksossa tai useammissa. (Taulukko 1.)

Vanhemmat olivat viettäneet paljon aikaa lapsensa luona sairaalassa. Vain 6,3 % vanhemmista oli ollut keskimäärin alle 6 tuntia vuorokaudessa sairaalassa lapsensa kanssa. Suurin osa vanhemmista oli viettänyt miltei koko päivän sairaalassa, mutta vain 8 % vanhemmista oli ollut vuorokauden ympäri lapsensa luona. (Taulukko 1.)

Taulukko 1. Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot

Taustatekijät	n	%
Vastaajan suhde lapseen		
Äiti	91	94,8
Isä	5	5,2

Taulukko 1 jatkuu	n	%
Vastaajien ikä		
23–30 vuotta	15	16,1
31–40 vuotta	56	60,2
41–56 vuotta	22	23,7
Perhemuoto		
Vanhemmat ja yhteisiä lapsia	81	84,4
Yksi vanhempi ja lapsia	8	8,3
Uusperhe	7	7,3
Vastaajan korkein koulutus		
Ei ammatillista koulutusta tai toisen asteen koulutus	42	43,8
Alempi korkeakoulututkinto	29	30,2
Ylempi korkeakoulututkinto	25	26,0
Vanhempien työssäkäynti		
Äidin työssäkäynti lapsen sairastumisen tai ennenaikaisesti syntyneen vauvan syntymän hetkellä		
Työsuhteessa, yrittäjä tai opiskelija	63	64,3
Ei työelämässä	16	16,3
Perhevapailla	19	19,4
Isän työssäkäynti lapsen sairastumisen tai ennenaikaisesti syntyneen vauvan syntymän hetkellä		
Työsuhteessa, yrittäjä tai opiskelija	84	91,3
Ei työelämässä	8	8,7
Perhevapailla	0	0
Lapsen sairastumisesta johtunut työstä tai opiskelusta poissaolo		
Ei poisjääntiä	8	17,8
<1kk	10	17,8
1–6kk	5	11,1
7–12kk	8	17,8
yli vuosi	14	31,1
Alle 1500 g painoisena syntyneen vauvan isän työstä poissaolo		
Ei ollenkaan	23	41,1
1–2 viikkoa	12	21,4
3–4 viikkoa	11	19,6
yli 1kk	10	10,8
Sairaalahoidossa olleen lapsen diagnoosi		
Syöpäsairaus	29	29,6
Diabetes	16	16,3
<1500 g syntyessään painanut lapsi	53	54,1
Sairastuneen lapsen sairaalassaoloaika sairastumisen jälkeisen vuoden aikana		
0–6 vuorokautta	20	22,5
1–4 viikkoa	22	24,7
1–3 kuukautta	26	29,2
yli 3 kuukautta	21	23,6
Vanhempi keskimäärin lapsen luona sairaalassa		
Jatkuvasti vuorokauden ympäri	8	8,3
Päivittäin yli 10 tuntia	36	37,5
Päivittäin 6–10 tuntia	46	47,9
Päivittäin alle 6 tuntia	4	4,2
Harvemmin	2	2,1

Moniammatillinen hoitotiimi

Kyselyyn vastanneiden perheiden sairaalahoidossa olleen lapsen moniammatilliseen hoitotiimiin kuului vähintään kaksi työntekijää ja enimmillään 15. Keskimäärin hoitotiimiin kuului seitsemän eri ammattilaista ($ka=7,2$, $Md=7,0$, $kh=3,0$).

Suurimmalla osalla vastaajista lapsen hoitotiimiin kuuluivat lastenlääkäri (96 %), muu sairaanhoitaja (86 %), omahoitaja (82 %), sosiaalityöntekijä (70 %), fysioterapeutti (64 %) ja ravitsemusterapeutti (61 %). Muita hoitotiimiin usein kuuluvia olivat lastenhoitaja (46 %), kirurgi (40 %), psykologi (31 %), kriisihoitaja tai psykiatrien sairaanhoitaja (25 %), kuntoutusohjaaja (22 %) tai neurologi (19 %). Vähintään 10 %:lla vastaajista hoitotiimiin oli kuulunut myös lastenohjaaja (15 %), sairaalapastori (13 %), korvalääkäri (10 %), sairaalaopettaja (10 %) tai toimintaterapeutti (10 %). Useampia mainintoja saivat myös muun muassa puheterapeutti, silmälääkäri, neonatologi, onkologi, vauvaperhetyöntekijä ja hammaslääkäri.

Vanhemmilta kysyttiin myös yhdellä viisiportaisella kysymyksellä, miten hyvin hoitotiimi on vastannut heidän lapsensa hoitoon liittyviin tarpeisiin. Vastausvaihtoehtoina olivat erittäin hyvin, hyvin, kohtalaisesti, huonosti tai erittäin huonosti. Vastaajista 96 % oli sitä mieltä, että hoitotiimi oli vastannut tarpeisiin erittäin hyvin (45 %) tai hyvin (51 %). Vain 4 % arvioi tiimin vastanneen kohtuullisesti lapsen hoitoon liittyviin tarpeisiin ja huonoksi tai erittäin huonoksi ei tarpeisiin vastaamista arvioinut kukaan.

5.2 Vanhempien tärkeinä pitämät tarpeet

Vastaajilla oli vähintään 10 tarvetta 17:sta ($ka=15,7$, $Md=17$, $kh=1,58$), joita he pitivät vähintään vähän tärkeinä ja 51 % vastaajista arvioi kaikki tarpeet vähintään vähän tärkeiksi. Kysyttyjä tarpeita pidettiin kaiken kaikkiaan tärkeinä, sillä kysymyksistä muodostetun summamuuttujan mukaan tarpeita pidettiin keskimäärin erittäin tärkeinä ($ka=3,5$, $Md=3,5$, $kh=0,34$, $min=2,6$, $max=4,0$).

Erittäin tärkeinä vanhemmat pitivät tarvetta tuntea, että hoitohenkilökunta huolehtii vilpittömästi lapsesta (90 % vastanneista), tarvetta saada tietoa lapsen voinnin muutoksista (88 %), saada tietää, mitä hoitoja lapsi oli saamassa (84 %), tietää, että voi esittää kysymyksiä milloin tahansa (81 %), kuulla milloin ja miksi hoitosuunnitelmaan tehdään muutoksia (78 %), tuntea, että oli toivoa (77 %), tietää sairauden mahdolliset seuraukset (72 %), saada tietoa miten hoitaa lasta kotona (71 %), sekä tarvetta saada tietoa ja perusteluja ymmärrettävillä termeillä (71 %). (Taulukko 2.)

Taulukko 2. Vanhempien tärkeinä pitämät tarpeet

	Tarve	Ei lainkaan tärkeä n (%)	Vähän tärkeä n (%)	Jonkin verran tärkeä n (%)	Hyvin tärkeä n (%)	Erittäin tärkeä n (%)
1.	Tuntea, että oli toivoa	1 (1,0)	0 (0)	1 (1,0)	21 (21,4)	75 (76,5)
2.	Tietää, milloin odottaa sivuvaikutusten ilmenemistä	9 (9,2)	6 (6,1)	20 (20,4)	27 (27,6)	36 (36,7)
3.	Tietää, mitä sivuvaikutuksia hoito voi aiheuttaa	10 (10,2)	3 (3,1)	11 (11,2)	27 (27,6)	47 (48,0)
4.	Saada perusteellista tietoa siitä, mitä miten hoitaa lasta kotona	1 (1,0)	0 (0)	4 (4,1)	23 (23,5)	70 (71,4)
5.	Tietää, että terveydenhuollon ammattilaiset antavat minulle tasavertaisen mahdollisuuden osallistua lapsen hoitoon	1 (1,0)	0 (0)	15 (15,3)	22 (22,4)	60 (61,2)
6.	Saavuttaa luottamus terveydenhuoltohenkilökuntaan	2 (2,0)	0 (0)	6 (6,1)	27 (27,6)	63 (64,3)
7.	Saada tietoa lapseni voinnin muutoksista	0 (0)	0 (0)	1 (1,0)	11 (11,2)	86 (87,8)
8.	Tietää, mitä hoitoja lapseni oli saamassa	1 (1,0)	0 (0)	1 (1,0)	14 (14,3)	82 (83,7)
9.	Tuntea, että henkilökunta huolehtii vilpittömästi lapsestani	0 (0)	0 (0)	0 (0)	10 (10,2)	88 (89,8)
10.	Saada tietoa ja perusteluja termeillä, jotka olivat minulle ymmärrettäviä	1 (1,0)	0 (0)	3 (3,1)	24 (24,5)	70 (71,4)
11.	Kuulla, milloin lapseni hoitosuunnitelmaan oltiin tekemässä muutoksia	1 (1,0)	0 (0)	5 (5,1)	16 (16,3)	76 (77,6)
12.	Tietää, että voisin esittää kysymyksiä milloin tahansa	0 (0)	0 (0)	3 (3,1)	16 (16,3)	79 (80,6)
13.	Tietää, kenelle minun tulisi esittää kysymykseni	1 (1,0)	1 (1,0)	15 (15,3)	31 (31,6)	50 (51,0)
14.	Tietää lapseni sairauden mahdolliset seuraukset	3 (3,1)	0 (0)	5 (5,1)	19 (19,4)	71 (72,4)
15.	Tietää, miten kertoa sairaudesta muille lapsilleni (soveltuen heidän ikätasoonsa)	29 (29,6)	6 (6,1)	20 (20,4)	14 (14,3)	29 (29,6)
16.	Tietää, mitä kertoa sairaudesta muille lapsilleni (soveltuen heidän ikätasoonsa)	31 (31,6)	6 (6,1)	21 (21,4)	19 (19,4)	21 (21,4)
17.	Tietää, miten käsitellä muiden lasteni tunteita	31 (31,6)	4 (4,1)	14 (14,3)	26 (26,5)	22 (22,4)

5.3 Vanhempien tärkeinä pitämiin tarpeisiin vastaaminen

Vanhemmat kokivat, että heidän tarpeisiinsa oli vastattu hyvin ($ka=3,1$, $Md=3,1$, $kh=0,5$, $min=1,8$, $max=4,0$). Yli puolet vastaajista koki, että moniammatillinen tiimi oli vastannut erittäin hyvin heidän tarpeisiinsa tietää, että hoitohenkilökunta antaa heille tasavertaisen mahdollisuuden osallistua lapsensa hoitoon ja tietää, että he voivat esittää kysymyksiä milloin tahansa. Puolet vastaajista koki myös, että moniammatillinen tiimi vastaa erittäin hyvin heidän tarpeisiinsa kokea, että henkilökunta huolehtii vilpittömästi heidän lapsestaan. (Taulukko 3.)

Sisaruksiin liittyviä tarpeita oli hieman yli puolella vastaajista. 16 % näistä koki, ettei moniammatillinen hoitotiimi ollut ollenkaan vastannut heidän tarpeisiinsa tietää, miten käsitellä muiden lasten tunteita. 10 % koki, ettei heidän tarpeisiinsa tietää miten, ja mitä (8%) kertoa sairaudesta muille lapsille oltu vastattu ollenkaan. Vain 9-16 % kaikista vastaajista koki, että henkilökunta oli vastannut erittäin hyvin sisaruksiin liittyviin tarpeisiin. (Taulukko 3.)

Tarpeiden lukumäärän, tärkeyden ja tarpeisiin vastaamisen yhteyksiä tutkittiin Pearsonin ja Spearmanin korrelaatiokertoimilla. Vanhempien tärkeinä pitämällä tarpeilla ja hoitotiimin niihin vastaamisella oli kohtalainen positiivinen yhteys ($r = 0,26$, $p = 0,010$). Mitä tärkeämmäksi vanhemmat tarpeensa kokivat, sitä paremmin niihin oli vanhempien mielestä vastattu.

Tarpeiden määrällä ja sillä, miten tärkeinä tarpeita pidettiin ($r = -0,038$, $p = 0,710$), sekä sillä, miten niihin vastattiin ($r = -0,12$, $p = 0,900$) ei ollut tilastollista yhteyttä.

Taulukko 3. Vanhempien tarpeisiin vastaaminen

Tarve		Ei ollut tarvetta n (%)	Ei ollenkaan n (%)	Osittain n (%)	Hyvin n (%)	Erittäin hyvin n (%)
1.	Tuntea, että oli toivoa	2 (2,1)	0 (0)	13 (13,4)	47 (48,5)	35 (36,1)
2.	Tietää, milloin odottaa sivuvaikutusten ilmenemistä	14 (14,4)	6 (6,2)	19 (19,6)	39 (40,2)	19 (19,6)
3.	Tietää, mitä sivuvaikutuksia hoito voi aiheuttaa	13 (13,4)	4 (4,1)	22 (22,7)	36 (37,1)	22 (22,7)
4.	Saada perusteellista tietoa siitä, mitä miten hoitaa lasta kotona	1 (1,0)	2 (2,1)	10 (10,3)	41 (42,3)	43 (44,3)
5.	Tietää, että terveydenhuollon ammattilaiset antavat minulle tasavertaisen mahdollisuuden osallistua lapsen hoitoon	2 (2,1)	1 (1,0)	8 (8,2)	30 (30,9)	56 (57,7)
6.	Saavuttaa luottamus terveydenhuoltohenkilökuntaan	3(3,1)	2 (2,1)	14 (14,4)	47 (48,5)	31 (32,0)
7.	Saada tietoa lapseni voinnin muutoksista	1 (1,0)	0 (0)	11 (11,3)	50 (51,5)	35 (36,1)
8.	Tietää, mitä hoitoja lapseni oli saamassa	0 (0,0)	1 (1,0)	11(11,3)	49 (50,5)	36 (37,1)
9.	Tuntea, että henkilökunta huolehtii vilpittömästi lapsestani	0 (0)	2 (2,1)	8 (8,2)	39 (40,2)	48 (49,5)
10.	Saada tietoa ja perusteluja termeillä, jotka olivat minulle ymmärrettäviä	1 (1,0)	0 (0)	14 (14,4)	47 (48,5)	35 (36,1)
11.	Kuulla, milloin lapseni hoitosuunnitelmaan oltiin tekemässä muutoksia	3 (3,1)	2 (2,1)	12 (12,4)	46 (47,4)	34 (35,1)
12.	Tietää, että voisin esittää kysymyksiä milloin tahansa	0 (0)	0 (0)	15 (15,5)	32 (33,0)	50 (51,5)
13.	Tietää, kenelle minun tulisi esittää kysymykseni	1 (1,0)	0 (0)	17 (17,5)	44 (45,4)	35 (36,1)
14.	Tietää lapseni sairauden mahdolliset seuraukset	3 (3,1)	4 (4,1)	21 (21,6)	43 (44,3)	26 (26,8)
15.	Tietää, miten kertoa sairaudesta muille lapsilleni (soveltuen heidän ikätasoonsa)	41 (42,3)	10 (10,3)	14 (14,4)	17 (17,5)	15 (15,5)
16.	Tietää, mitä kertoa sairaudesta muille lapsilleni (soveltuen heidän ikätasoonsa)	43 (44,3)	8 (8,2)	17 (17,5)	18 (18,6)	11 (11,3)
17.	Tietää, miten käsitellä muiden lasteni tunteita (soveltuen heidän ikätasoonsa)	41 (42,7)	15 (15,6)	16 (16,7)	15 (15,6)	9 (9,4)

5.4 Lisätiedon tarve tärkeinä koettuihin tarpeisiin

Vanhemmat olisivat tarvinneet lisää tietoa keskimäärin yhdeksästä tarpeesta ($ka=8,8$, $Md=8,5$, $kh=5,5$, $min=0$, $max=17$). Noin joka kymmenes vastaajista oli saanut moniammatilliselta hoitotiimiltä tarpeeksi tietoa kaikista tarpeistaan, kun taas joka kymmenes vastaajista olisi tarvinnut kaikista 17 tarpeesta lisää tietoa. Niistä tarpeista, joista olisi haluttu saada lisää tietoa, sitä olisi tarvittu keskimäärin jonkin verran ($ka=1,9$, $Md=1,8$, $kh=0,78$, $min=1$, $max=4$).

Yli 60 % vastaajista koki tarvetta saada vähintään vähän lisää tietoa oman lapsensa sairauden mahdollisista seurauksista, tietoa ja perusteluja hänelle ymmärrettävillä termeillä, perusteellista tietoa siitä, miten hoitaa lasta kotona, mitä sivuvaikutuksia hoito voi aiheuttaa, sekä tietoa voinnin muutoksista. Yli 10 % vastaajista olisi halunnut erittäin paljon lisää tietoa siitä, mitä hoitoja lapsi oli saamassa, tietoa sairauden mahdollisista seurauksista, tietoa voinnin muutoksista ja siitä, mitä sivuvaikutuksia hoito voi aiheuttaa. Yli 10 % vastaajista halusi myös hyvin paljon tietoa siitä, milloin odottaa sivuvaikutusten ilmenemistä, miten hoitaa lasta kotona, saada tietoa ja perusteluja termeillä, jotka olivat ymmärrettäviä, sekä miten käsitellä muiden lasten tunteita. (Taulukko 4.)

Vanhempien tärkeinä pitämiin tarpeisiin vastaamisella ja sillä, miten monesta tarpeesta he olisivat tarvinneet lisää tietoa, oli voimakas negatiivinen yhteys ($r = -0,627$, $p < 0,001$). Mitä huonommin vanhemmat kokivat hoitotiimin vastanneen heidän tärkeinä pitämiin tarpeisiinsa, sitä enemmän heillä oli tarpeita, joista olisivat tarvinneet lisää tietoa. Lisäksi tarpeisiin vastaamisella ja sillä, miten tärkeäksi lisätiedon saaminen koettiin, oli myös negatiivinen yhteys ($r = -0,517$, $p < 0,001$). Tarpeista, joista koettiin tarvittavan lisää tietoa, lisätietoa tarvittiin sitä vähemmän, mitä paremmin hoitotiimin koettiin vastanneen vanhempien tarpeisiin.

Tarpeiden tärkeydellä ($r = 0,087$, $p = 0,419$) tai tarpeiden lukumäärällä ($r = 0,169$, $p = 0,112$) ei ollut tilastollista yhteyttä siihen, miten paljon vanhemmat olisivat tarvinneet enemmän tietoa tarpeistaan.

Taulukko 4. Tarve saada enemmän tietoa tarpeista (n 96–98)

	Tarve	Ei tarvetta n (%)	Vähän n (%)	Jonkin verran n (%)	Hyvin paljon n (%)	Erittäin paljon n (%)
1.	Tuntea, että oli toivoa	41 (42,3)	17 (17,5)	24 (24,7)	7 (7,2)	8 (8,2)
2.	Tietää, milloin odottaa sivuvaikutusten ilmenemistä	41 (42,3)	16 (16,5)	20 (20,6)	12 (12,4)	8 (8,2)
3.	Tietää, mitä sivuvaikutuksia hoito voi aiheuttaa	37 (38,1)	15 (15,5)	23 (23,7)	12 (12,4)	10 (10,3)
4.	Saada perusteellista tietoa siitä, mitä miten hoitaa lasta kotona	36 (37,5)	27 (28,1)	18 (18,8)	10 (10,4)	5 (5,2)
5.	Tietää, että terveydenhuollon ammattilaiset antavat minulle tasavertaisen mahdollisuuden osallistua lapsen hoitoon	58 (59,8)	15 (15,5)	8 (8,2)	9 (9,3)	7 (7,2)
6.	Saavuttaa luottamus terveydenhuoltohenkilökuntaan	41 (42,3)	18 (18,6)	23 (23,7)	9 (9,3)	6 (6,2)
7.	Saada tietoa lapseni voinnin muutoksista	37 (38,5)	19 (19,8)	26 (27,1)	4 (4,2)	10 (10,4)
8.	Tietää, mitä hoitoja lapseni oli saamassa	39 (40,6)	16 (16,7)	23 (24,0)	6 (6,3)	12 (12,5)
9.	Tuntea, että henkilökunta huolehtii vilpittömästi lapsestani	51 (52,6)	20 (20,6)	10 (10,3)	8 (8,2)	8 (8,2)
10.	Saada tietoa ja perusteluja termeillä, jotka olivat minulle ymmärrettäviä	31 (32,0)	30 (30,9)	19 (19,6)	10 (10,3)	7 (7,2)
11.	Kuulla, milloin lapseni hoitosuunnitelmaan oltiin tekemässä muutoksia	41 (42,3)	24 (24,7)	17 (17,5)	8 (8,2)	7 (7,2)
12.	Tietää, että voisin esittää kysymyksiä milloin tahansa	55 (56,7)	14 (14,4)	16 (16,5)	3 (3,1)	9 (9,3)
13.	Tietää, kenelle minun tulisi esittää kysymykseni	47 (48,0)	19 (19,6)	16 (16,5)	9 (9,3)	6 (6,2)
14.	Tietää lapseni sairauden mahdolliset seuraukset	30 (30,9)	17 (17,5)	28 (28,9)	11 (11,3)	11 (11,3)
15.	Tietää, miten kertoa sairaudesta muille lapsilleni (soveltuen heidän ikätasoonsa)	65 (67,0)	9 (9,3)	12 (12,4)	7 (7,2)	4 (4,1)
16.	Tietää, mitä kertoa sairaudesta muille lapsilleni (soveltuen heidän ikätasoonsa)	67 (69,8)	7 (7,3)	11 (11,5)	6 (6,3)	5 (5,2)
17.	Tietää, miten käsitellä muiden lasteni tunteita	60 (62,5)	5 (5,2)	15 (15,6)	11 (11,5)	5 (5,2)

5.5 Vanhempien tärkeimpiin tarpeisiin vastaaminen

Kaikki vastaajat pitivät tärkeänä tai erittäin tärkeänä tuntea, että henkilökunta huolehtii vilpittömästi heidän lapsestaan. 10 % vastaajista kuitenkin koki, että moniammatillinen hoitotiimi ei ollut vastannut ollenkaan tai vain osittain tähän tarpeeseen. 35 % vastaajista olisi tarvinnut hyvin tai erittäin paljon lisää tietoa siitä, miten henkilökunta huolehtii heidän lapsestaan. (Taulukko 5.)

Lähes kaikki vastaajat pitivät tärkeänä tai erittäin tärkeänä saada tietoa lapsensa voimien muutoksista, tuntea, että oli toivoa, tietää, mitä hoitoja lapsi oli saamassa, tietää, että he voivat esittää kysymyksiä milloin tahansa, sekä saada tietoa ja perusteluja termeillä, jotka ovat ymmärrettäviä. Kolmannes kaikista vastaajista koki, että he tarvitsisivat hyvin tai erittäin paljon lisää tietoa siitä, mitä hoitoja heidän lapsensa oli saamassa. (Taulukko 5.)

Taulukko 5. Kuusi tärkeintä tarvetta ja niihin vastaaminen ja lisätiedon tarve. (n 97–98)

Tarve	Tärkeä tai erittäin tärkeä	Tarpeisiin vastattu osittain tai ei ollenkaan	Tarve saada hyvin tai erittäin paljon lisätietoa
	n (%)	n (%)	n (%)
1. Tuntea, että henkilökunta huolehtii vilpittömästi lapsestani	98 (100)	10 (10,3)	16 (34,8)
2. Saada tietoa lapseni voimien muutoksista	97 (99,0)	11 (11,5)	14 (23,7)
3. Tuntea, että oli toivoa	96 (99,0)	13 (13,7)	15 (26,8)
4. Tietää, mitä hoitoja lapseni oli saamassa	96 (98,0)	12 (12,4)	18 (31,6)
5. Tietää, että voisin esittää kysymyksiä milloin tahansa	95 (96,9)	15 (15,5)	12 (28,6)
6. Saada tietoa ja perusteluja termeillä, jotka olivat minulle ymmärrettäviä	94 (95,9)	14 (14,6)	17 (25,8)

5.6 Taustatekijöiden yhteys vanhempien tarpeisiin

5.6.1 Vanhempien iän, koulutuksen ja työstä poissaolon yhteys vanhempien tarpeisiin

Vastaajan iällä oli yhteyttä siihen, kuinka monta tarvetta 17 mahdollisesta heillä oli. 41–56-vuotiailla vastaajilla oli keskimäärin enemmän tarpeita, kuin 31–40-vuotiailla ja 23–30-vuotiailla vastaajilla ($p=0,007$) (Taulukko 6). Vastaajan iällä ei ollut yhteyttä siihen, miten tärkeiksi vastaajat

tarpeensa määrittelivät, miten hoitotiimin koettiin vastanneen vanhempien tarpeisiin tai miten paljon ja kuinka monesta tarpeesta vanhemmilla olisi ollut tarvetta saada lisää tietoa.

Ylemmän korkeakoulututkinnon suorittaneilla vastaajilla oli vähemmän tarpeita, kuin alemman korkeakoulututkinnon suorittaneilla tai toisen asteen koulutuksen saaneilla ($p=0,016$). Korkeintaan toisen asteen koulutuksen saaneet kokivat myös tarpeensa tärkeämmiksi kuin alemman korkeakoulututkinnon tai ylemmän korkeakoulututkinnon suorittaneet vastaajat ($p=0,006$). (Taulukko 6.) Vastaajan koulutustasolla ei ollut yhteyttä siihen, miten hyvin hoitotiimi oli vastannut vanhempien tärkeinä pitämiin tarpeisiin, eikä myöskään siihen, miten monesta tarpeesta tai miten paljon vanhemmat olisivat tarvinneet lisää tietoa niistä tarpeista, joita heillä oli.

Äidin työssäkäynnillä lapsen sairastumisen tai alle 1500 g painavan lapsen syntymän hetkellä ei ollut yhteyttä tarpeiden määrään tai siihen, miten tärkeinä tarpeet koettiin. Isän työssäkäynnillä ei myöskään ollut yhteyttä koettujen tarpeiden määrään. Niiden perheiden kohdalla, joissa isä ei ollut työelämässä lapsen sairastumisen tai alle 1500 g painoisena syntyneen lapsen syntymän hetkellä, koettiin tarpeet tärkeämmäksi kuin niissä perheissä, joissa isä oli työelämässä ($p = 0,038$). (Taulukko 6.) Äidin tai isän työssäkäynnillä lapsen sairastumisen tai alle 1500g painoisena syntyneen lapsen syntymän hetkellä ei ollut yhteyttä siihen, miten moniammatillisen hoitotiimin koettiin vastanneen lapsen hoitoon liittyviin tarpeisiin tai minkä verran heillä oli tarvetta lisätietoon koettujen tarpeiden osalta.

Syöpään tai diabetekseen sairastuneen lapsen vanhemman työstä poissaoloaika ei ollut yhteydessä siihen, miten paljon vanhemmilla oli tarpeita, miten tärkeiksi ne oli koettu tai miten hoitotiimi oli koettuihin tarpeisiin vastannut. Vanhemman työstä poissaolon pituus lapsen sairaalassaolon vuoksi tämän sairastuttua syöpään tai diabetekseen ei ollut myöskään yhteydessä lisätiedon tarpeen määrään.

Alle 1500 g painoisena syntyneiden lasten isien työstä poissaololla oli yhteyttä siihen, miten tärkeiksi vanhemmat tarpeensa kokivat. Niissä perheissä, joissa isä ei ollut ollut ollenkaan poissa töistä alle 1500 g painoisena syntyneen lapsen sairaalassaolon vuoksi koettiin vanhempien tarpeet tärkeämmiksi kuin niissä perheissä, joissa isä oli ollut poissa töistä enintään neljä viikkoa tai yli kuukauden lapsen sairaalassaolon vuoksi ($p=0,04$). (Taulukko 6.)

Alle 1500 g painaneena syntyneen lapsen isän työstä poissaololla lapsen sairaalassaolon vuoksi ei ollut yhteyttä siihen, miten paljon vanhemmilla oli tarpeita, miten he kokivat hoitotiimin tarpeisiinsa vastanneen, monestako tarpeesta he olisivat tarvinneet lisää tietoa, tai miten paljon lisätietoa olisi tarvittu.

Taulukko 6. Vanhempien iän, koulutuksen ja työstä poissaolon yhteys tarpeisiin

Taustatekijät	Tarpeiden määrä		Tarpeiden tärkeys	
	Md (Q ₁ , Q ₃)	p	Md (Q ₁ , Q ₃)	p
Vastaajien ikä		0,007 ¹⁾		
23 -30 vuotta	16,0 (14,7,16,4)			
31 -40 vuotta	16,0 (14,9,15,8)			
41 -56 vuotta	17,0 (16,1,16,9)			
Vastaajan korkein koulutus		0,016 ¹⁾		0,006 ¹⁾
Ei ammatillista koulutusta tai toisen asteen koulutus	17,0 (15,6,16,6)		3,7 (3,6, 3,7)	
Alempi korkeakoulututkinto	16,0 (14,9, 16,1)		3,5 (3,3, 3,6)	
Ylempi korkeakoulututkinto	15,0 (14,7, 15,9)		3,4 (3,2, 3,5)	
Isän työssäkäynti lapsen sairastumisen tai ennenaikaisesti syntyneen vauvan syntymän hetkellä				0,038 ²⁾
Työsuhteessa, yrittäjä tai opiskelija			3,5 (3,4, 3,6)	
Ei työelämässä			3,7 (3,6, 3,9)	
Alle 1500 g painoisena syntyneen vauvan isän työstä poissaolo				0,040 ¹⁾
Ei ollenkaan			3,6 (3,5, 3,8)	
1-4 viikkoa			3,5 (3,3, 3,7)	
yli 1kk			3,4 (3,1, 3,6)	

1) Kruskall Wallis

2) Mann Whitney

5.6.2 Lapsen diagnoosin ja sairaalassaoloajan yhteys vanhempien tarpeisiin

Sairastuneen lapsen diagnoosi oli yhteydessä vanhempien tarpeiden lukumäärään ($p=0,014$). Syöpään sairastuneiden lasten vanhemmilla oli keskimäärin hiukan enemmän tarpeita kuin diabetekseen sairastuneiden lasten vanhemmilla tai alle 1500g painoisena syntyneiden lasten vanhemmilla. (Taulukko 7.)

Sairastuneen lapsen diagnoosilla ei ollut yhteyttä vanhempien koettujen tarpeiden tärkeyteen, siihen miten hoitotiimi oli tarpeisiin vastannut, tai siihen, miten monesta tarpeesta vanhemmat olisivat tarvinneet lisää tietoa, tai paljonko vanhemmat olisivat tarvinneet lisää tietoa niistä tarpeista, joita heillä oli.

Taulukko 7. Lapsen diagnoosin yhteys vanhempien tarpeisiin

Sairaalahoidossa olleen lapsen diagnoosi	Tarpeiden määrä Md (Q ₁ , Q ₃)
Syöpäsairaus	17,0 (16,0, 16,8)
Diabetes	16,5 (15,5, 16,6)
<1500 g syntyessään painanut lapsi	16,0 (14,8, 15,8)

Kruskall Wallis, p=0,014

Lapsen sairaalassaoloajan pituudella sairastumisen tai alle 1500 g painoisena syntyneen lapsen syntymän jälkeisen vuoden aikana ei ollut yhteyttä siihen, miten paljon vanhemmilla oli tarpeita, miten tärkeiksi he ne kokivat tai miten hoitotiimi oli tarpeisiin vastannut. Lisätiedon tarpeen määrän suhteen ei myöskään lapsen sairaalassaoloajalla sairastumisen tai alle 1500 g painoisena syntymisen jälkeisen vuoden aikana ollut merkitystä.

Tarpeiden lukumäärä, joista vanhemmat olisivat halunneet lisää tietoa, vaihteli lapsen sairastumisen tai alle 1500 g painoisena syntyneen lapsen syntymän jälkeisen vuoden aikana sairaalassa vietetyn ajan suhteen. Eniten tarpeita, joista vanhemmat tarvitsivat lisätietoa, oli niillä, joiden lapsi oli ollut sairaalassa vuoden aikana 1–3 kuukautta. Vähiten tarpeita, joista vanhemmat tarvitsivat lisää tietoa, oli niillä, joiden lapsi oli ollut sairastumisen tai alle 1500 g painoisena syntymisen jälkeisen vuoden jälkeen sairaalassa joko yli 3 kuukautta tai alle viikon. Lapsen sairaalassaoloajan pituus oli yhteydessä vanhempien tarpeiden lukumäärään (p=0,035). (Taulukko 8.)

Vanhemman sairaalassa päivittäin viettämällä ajalla ei ollut tilastollista yhteyttä tarpeiden määrään, niiden tärkeyteen, miten niihin on vastattu, monestako tarpeesta olisi ollut tarvetta saada lisää tietoa, tai miten paljon lisää tietoa tärkeiksi kokemista tarpeista olisi tarvittu.

Taulukko 8. Lapsen sairaalassaoloajan yhteys vanhempien tarpeisiin

Sairastuneen lapsen sairaalassaoloaika sairastumisen jälkeisen vuoden aikana	Tarpeiden lukumäärä, joista tarve saada lisää tietoa Md (Q ₁ , Q ₃)
0–6 vuorokautta	5,5 (4,0, 8,7)
1–4 viikkoa	9,5 (6,8, 11,7)
1–3 kuukautta	12,5 (8,8, 13,1)
yli 3 kuukautta	8,0 (6,1, 11,0)

Kruskall Wallis, p=0,035

5.6.3 Taustatekijöiden sekä vanhempien tärkeinä pitämien tarpeiden yhteys moniammatillisen hoitotiimin kokoon

Vastaajan iällä tai koulutustasolla ei ollut yhteyttä lapsen moniammatillisen hoitotiimin kokoon. Myöskään vanhemman työssäkäynti lapsen sairastumisen tai ennen aikaisen syntymän hetkellä ei ollut yhteydessä hoitotiimin kokoon. Vanhemman lapsen luona sairaalassa päivittäin viettämä aika ei ollut myöskään yhteydessä hoitotiimin kokoon.

Vanhempien työstä poissaolo oli yhteydessä lapsen hoitotiimin kokoon. Syöpään tai diabetekseen sairastuneista lapsista oli suurempi hoitotiimi niillä, joiden vanhempi oli joutunut olemaan pidempään poissa töistä lapsen sairaalassaolon vuoksi. Ryhmien välinen ero oli tilastollisesti merkitsevä ($p < 0,001$). (Taulukko 9.)

Alle 1500 g painoisena syntyneen lapsen isän työstä poissaololla oli tilastollinen yhteys lapsen hoitotiimin kokoon ($p = 0,048$). Suurin hoitotiimi oli niillä lapsilla, joiden isä oli lapsen sairaalassaolon vuoksi pois työstä alle kuukauden. Sen sijaan lapsilla, joiden isät olivat alle 1500 g painoisena syntyneen lapsen sairaalassaolon vuoksi olleet poissa töistä yli kuukauden, oli hieman pienempi hoitotiimi. Niillä alle 1500 g painoisena syntyneillä lapsilla, joiden isä ei ollut ollut poissa töistä ollenkaan lapsen sairaalassaolon vuoksi, oli pienin hoitotiimi. (Taulukko 9.)

Lapsen diagnoosilla oli tilastollisesti merkitsevä ($p < 0,001$) yhteys lapsen hoitotiimin kokoon. Syöpään sairastuneilla lapsilla oli kooltaan suurempi hoitotiimi kuin diabetekseen sairastuneilla lapsilla tai alle 1500 g painoisena syntyneillä lapsilla. (Taulukko 9.)

Moniammatillisen hoitotiimin koko oli tilastollisesti merkitsevästi ($p < 0,001$) yhteydessä lapsen sairaalassaoloaikaan ensimmäisen vuoden aikana diagnoosin tai syntymän jälkeen. Yli kolme kuukautta sairaalahoidossa olleilla lapsilla oli suurin hoitotiimi. Yhdestä kolmeen kuukautta sairaalassa olleilla lapsilla oli jo pienempi hoitotiimi. Kuukauden tai vähemmän sairaalassa ensimmäisen vuoden aikana olleet eivät oleellisesti eronneet toisistaan hoitotiimin koon suhteen. (Taulukko 9.)

Hoitotiimin koko korreloi negatiivisesti vanhempien tärkeinä pitämiin tarpeisiin siten, että mitä vähemmän ammattilaisia hoitotiimiin kuului, sitä tärkeämpinä vanhemmat kokivat tarpeensa ($r = -0,235$, $p = 0,020$). Hoitotiimin koolla ei ollut yhteyttä vanhempien tärkeinä pitämien tarpeiden lukumäärään, siihen miten hoitotiimi oli tarpeisiin vastannut, miten monesta tarpeesta

vanhemmat olisivat tarvinneet lisää tietoa tai miten paljon lisää tietoa he tarpeistaan olisivat tarvinneet.

Taulukko 9. Taustatekijöiden yhteys hoitotiimin kokoon

Taustatekijät	Hoitotiimin koko	
	Md (Q ₁ , Q ₃)	p
Lapsen sairastumisesta johtunut työstä tai opiskelusta poissaolo		<0,001
< 1kk	6,0 (4,4,6,4)	
1-12kk	7,0 (6,1, 9,4)	
yli vuosi	10,5 (8,6, 11,3)	
Alle 1500 g painoisena syntyneen vauvan isän työstä poissaolo		0,048
Ei ollenkaan	5,0 (4,7, 7,0)	
1-4 viikkoa	8,0 (6,6, 9,5)	
yli 1kk	7,5 (6,8, 10,6)	
Sairaalahoidossa olleen lapsen diagnoosi		<0,001
Syöpäsairaus	9,0 (7,4, 9,7)	
Diabetes	6,0 (4,6, 6,4)	
<1500 g syntyessään painanut lapsi	6,0 (6,2, 7,9)	
Sairastuneen lapsen sairaalassaoloaika sairastumisen jälkeisen vuoden aikana		<0,001
0–6 vuorokautta	6,0 (4,6, 6,3)	
1–4 viikkoa	6,0 (4,7, 6,5)	
1–3 kuukautta	7,0 (6,5, 8,8)	
yli 3 kuukautta	10,0 (9,3, 11,3)	

Kruskall Wallis

5.7 Vanhempien muut tarpeet moniammatilliselta hoitotiimiltä

Vanhemmat kuvasivat avoimissa vastauksissa myös monenlaisia muita tarpeitaan moniammatilliselta tiimiltä. Vanhemmilla oli erilaisen tiedon saantiin, vertaistukeen, arkeen ja kotona lapsen kanssa selviämiseen, sekä kuuntelemiseen ja kohtaamiseen liittyviä tarpeita.

5.7.1 Vanhempien tiedon saantiin ja vertaistukeen liittyvät tarpeet ja niihin vastaaminen

Vanhemmat kaipasivat paljon tietoa **erilaisista toimeentuloon** liittyvistä mahdollisuuksista. Sosiaalityöntekijä mainittiin lukuisissa vastauksissa tärkeänä tiedon välittäjänä taloudellisista avustuksista, kuten matkakorvauksista, omaishoidon tuesta ja muista sosiaalietuuksista. Sosiaalityöntekijä myös antoi konkreettista apua hakemusten teossa ja lomakkeiden täytössä.

Kuntoutusohjaaja ja lääkäri toimivat lausuntojen kirjoittajina ja avun hakemisen opastajina. Hoitohenkilökunta mahdollisti sosiaalityöntekijän tapaamisen.

”Meidän piti hakea matkakorvauksia, kuntoutusrahaa yms. jossa sosiaalityöntekijä auttoi eikä meidän tarvinnut yksin selvittää paperisotkuja.”

Useimmat vastaajat kokivat saaneensa moniammatilliselta tiimiltä hyvin tietoa talouteen liittyvistä seikoista. Osa vastaajista koki, että heidän taloudellisiin seikkoihinsa liittyviin tarpeisiin oli hyvin vastattu, mutta heidän oli oltava itse ensin aktiivisia ja aloitteellisia. Vanhemmat kokivat, että Kelan tuet ovat riittämättömiä lapsen sairauteen liittyvän taloudellisen taakan alla. Kaikki eivät olleet saaneet apua moniammatilliselta tiimiltä, vaan osa oli joutunut itse etsimään tietoa heille kuuluvista sosiaalietuuksista.

”Opiskelu piti keskeyttää ja työssä ei ollut mahdollisuutta käydä. Tarvitsin apua tukien hakemisessa ja hoitoavun järjestämisessä.”

Vanhemmat toivat esiin kirjallisen **tiedon tarpeen** keskosuudesta jo ennen synnytystä. Vastaajat kokivat tiedon saannin puutteelliseksi raskauden aikaisen henkilökunnan suuren vaihtuvuuden vuoksi. Sairaalan ryhmäkokoonantumisen loppumisen jälkeen vanhemmat kuvasivat tarvetta keskosuuteen liittyvästä tiedosta. He kokivat sitä olevan tarjolla vain internetin välityksellä. Sairaalan lapsen hoito koettiin hyväksi, mutta tietoa olisi tarvittu enemmän lapsen hoitoon liittyvistä asioista. Saatu tieto ei aina ollut vanhempien mielestä ymmärrettävää.

”Vauvan ollessa keskolassa olisin halunnut tietää tarkemmin siitä mitä/miksi kokeita (esim. verikokeet, ultrat) vauvalle tehtiin.”

”Epikriisit olivat vaikeaselkoisia. Raskaana ollessa lääkäri vaihtui usein.”

Erilaisen **vertaistuen saaminen** koettiin kaikissa potilasryhmissä erittäin tärkeäksi. Vertaistukea toivottiin vanhemmille, sairastuneelle ja koko perheelle. Vastaajat toivoivat saavansa sairaalan kautta toisten perheiden yhteystietoja. Vanhemmat olivat saaneet vertaistukea erilaisista yhdistysten ja sairaalaorganisaation pitämistä kerhoista, perhekerhoista, sopeutumisvalmennuskursseilta ja vertaistukiryhmistä.

Vertaistukiryhmiin moniammatillisen tiimin ohjauksen ansiosta päässeet vastaajat olivat tyytyväisiä saamaansa tukeen. Sopeutumisvalmennuskursseja ja perhekerhoja koettiin olevan liian

harvoin. Vanhemmat olivat myös perustaneet vertaistukiryhmän itse, kun sellaista ei omalta paikkakunnalta ollut löytynyt. Verkossa toimivat keskusteluryhmät mainittiin myös tärkeinä vertaistukea tarjoavina ryhminä.

5.7.2 Arjesta selviämiseen ja lapsen hoitamiseen liittyvät tarpeet

Vanhemmat kuvasivat runsaasti tarpeita liittyen **sairaalasta kotielämään siirtymiseen**. Vanhemmat kuvasivat keskosuuteen liittyviä lapsen hoidon erityisongelmia. Tiedon tarvetta ja kysymyksiä esimerkiksi ravitsemuksesta nousi vanhemmille kotiutumisen jälkeen. Vastasyntyneiden teho-osaston vauvaperhetyöntekijä mainittiin useissa vastauksissa korvaamattomaksi tueksi kotiutumisen jälkeen. Kotisairaala ja pikkukeskosen perhetyö koettiin tärkeiksi ja vanhempien tarpeita vastaaviksi.

”Meille oli tärkeää kotiutumisen jälkeen saada tietoa siitä miten keskoslasten tulisi kehittyä.

Neuvolassa kun ei oikein tiedetä kaikkia keskosten erikoisuuksia”

”N.N oli ohjeineen korvaamaton apu ensimmäisen 4-5 kk:n aikana”

Tukea lapsen hoitamiseen kotona vanhemmat olivat saaneet myös kaupungin perhetyöstä ja perhetyöntekijältä. Erilaisiin **arjen asioihin**, kuten siivoukseen ja sisarusten hoitoon, kaivattiin apua ja tukea sekä lapsen sairaalassaolon aikana että kotiutumisen jälkeen. Osa koki saaneensa hyvin perheiden tarpeiden mukaista apua perhetyöstä.

”Yksinhooltajana infektioeristys oli haasteellista, kun ei voinut esim. käydä kaupassa ostamassa ruokaa jne.”

Tilapäisen lastenhoitoavun tarve koettiin tärkeäksi. Vanhemmat olisivat tarvinneet tilapäistä lastenhoitoapua, jotta saisivat itse joskus vapaata. Vanhemmat toivat voimakkaasti esiin tukiverkoston tarpeen. Isovanhemmat ja muut sukulaiset kuvattiin korvaamattomiksi avunantajiksi. Vanhemmat toivat sukulaisten ja tukiverkoston puutteen vastauksissa esiin arkea kuormittavana ja omaa jaksamista heikentävänä seikkana.

”Ei ole lastenhoitopalvelua, josta voisi valita diabetesosaajia”

”Tukiverkosto on tärkeä, vaikka olet äiti, olet myös oma itsesi ja tarvit omaa aikaa, parisuhdetta tarvii hoitaa.”

Lapsen päivähoitoon ja kouluympäristöön liittyviä tarpeita kuvattiin myös runsaasti. Koulujen ja päiväkotien henkilökunnan tiedontarvetta lapsen sairaudesta ja sen hoitamisesta kuvattiin. Osalla oli ollut ongelmia koulunkäynnin ja kotiopetuksen järjestämisessä. Kuntoutusohjaaja tai hoitohenkilökunta oli ollut yhteydessä päiväkodin ja koulun henkilökuntaan. Diabeteshoitajan jalkautumisen päiväkotiin koettiin erittäin hyvin vastanneen tarpeisiin. Vanhemmat kuvasivat myös, miten hoitajan käynti koululla vahvisti vanhempien antamia ohjeita.

”Koulun tietämys sairauden hoidosta oli vanhentunutta, jouduimme taistelemaan siitä, miten lasta hoidetaan, ammattilaisen sana olisi painanut enemmän.”

5.7.3 Vanhempien tarpeet tulla kuulluksi ja kohdatuksi

Vanhemmilla oli **tarve tulla kuulluksi ja kohdatuksi**. He tarvitsivat lämmintä ja ymmärtäväistä kuuntelemista hoitohenkilökunnalta. Turvallisuuden ja luottamuksen saaminen hoitohenkilökuntaan koettiin tärkeänä tarpeena. Henkiseen tukeen, uupumukseen ja väsymyksen tunteisiin tarvittiin apua. Vanhemmilla oli tarve tuntea toivoa. Keskustelua kaivattiin myös kriisityöntekijän, psykologin, psykiatrisen sairaanhoitajan kanssa lasta hoitavan henkilökunnan lisäksi.

Vanhemmat toivat esiin, että he eivät itse aina tienneet tarpeitaan. Henkilökunnan ohjaus ja neuvonta koettiin tällöin erittäin tarpeellisena ja vanhemmat kokivat, että tarpeisiin, joita he eivät olleet ensin tienneet olevan, oli hyvin vastattu. Lapsen sairastumisen koettiin vaikuttaneen koko elämään, sen kaikkiin osa-alueisiin.

”Etenkin aluksi, kun tilanne tuli niin yllättäen kohdallemme ja emme vielä itsekään tienneet tarpeitamme, meitä ohjattiin ja neuvottiin todella hyvin.”

Huonoa kohtaamista kuvattiin esimerkiksi silloin, kun keskusteluapua antava työntekijä oli ollut myöhässä vanhemman tapaamisesta. Parisuhteen ongelmiin olisi toivottu apua esimerkiksi psykologilta. Vanhemmat kuvasivat uupumusta ja henkistä pahoinvointia tilanteessa, jossa lapsi oli siirtynyt sairaalahoidosta kontrollikäynneille. Akuutin tilanteen jälkeiseen vanhempien hyvinvointiin toivottiin lisää huomiota henkilökunnalta.

”Väsyneenä vaikea hakeutua avun piiriin, kun on onnellinen lapsen parantumisesta niin ei kehtaa valittaa omaa uupumustaan”

”Täytyisi varmaan olla niin vahva ja vaativa että saisi henkistä apua. Nyt tuntuu että elämä on vain hetkestä toiseen selviämistä. Elämänilo hukassa.”

Vanhemmat olivat hyvin tyytyväisiä henkilökunnan käytökseen, hoitoon ja tapaan ottaa vanhemmat huomioon. He olivat mielestään hyvin saaneet henkilökunnalta henkiseen tukeen ja kuuntelemiseen liittyvää tukea ja heidän kanssaan oli keskusteltu paljon. Vanhemmat toivat esiin tuen ja kannustuksen tarpeen myös isovanhemmille ja muille perheen läheisille, jotka ovat lapsen hoidossa tiiviisti mukana.

Vanhemmilla oli tarve olla lapsen kanssa ympäri vuorokauden. Tähän tarpeeseen ei sairaalassa ollut pystytty vastaamaan ja vanhemmat toivoivat tulevaisuudessa parempia tiloja ja mahdollisuuksia olla oman lapsensa kanssa ympäri vuorokauden.

Henkilökunnan saavutettavuus koettiin tärkeäksi. Vanhemmat olivat tyytyväisiä esimerkiksi siihen, miten poliklinikan hoitajiin tai ravitsemusterapeuttiin saa yhteyden, tai siihen miten fysioterapeutille saa erikseen aikoja. Vanhemmat kuvasivat myös esimerkiksi, miten heidän epämuodolliseen sähköpostiinsa oli hyvin vastattu lääkärin toimesta.

6. Pohdinta

6.1 Tulosten tarkastelu

Tutkimukseen osallistuneilla vanhemmilla oli paljon tarpeita, vähintään 10 tarvetta 17 mahdollisesta. Keskimäärin vanhemmilla oli noin 15 tarvetta ja niitä pidettiin erittäin tärkeinä. Vanhempien tärkeimmät tarpeet liittyvät perheen kohtaamiseen, tukemiseen ja vuorovaikutukseen. Kaikista tärkein tarve vanhemmilla oli tuntee, että henkilökunta huolehtii vilpittömästi heidän lapsestaan. 90 % vastaajista koki, että henkilökunta vastaa tähän tarpeeseen hyvin tai erittäin hyvin. Hoitohenkilökunnan tulee kohdata perhe vilpittömästi, aidosti ja yksilöllisesti. Aina tässä ei onnistuta tai onnistutaan vain osittain. 34 % vastaajista oli tarve saada hyvin tai erittäin paljon lisää tietoa siitä, että lasta hoidetaan vilpittömästi. Avoimissa vastauksissa tuotiin esille esimerkiksi sitä, miten lapsi on vaikeaa jättää sairaalaan yksin ilman vanhempia, kun hoitohenkilökunta ei pysty olemaan vierellä jatkuvasti.

Yksi tärkeimmistä tarpeista vanhemmilla on tuntea toivoa. Avoimissa vastauksissa kuvattiin, miten tärkeää on sanavalinnoin pitää toivoa yllä. Lapsen synnyttyä ja tilanteen parannuttua vanhemmalla oli edelleen mielessä raskausaikana annetut toivottomana kuvatut ennusteet. Jokainen vanhempi kokee tilanteet yksilöllisesti ja tiedon oikea-aikainen, tilanteeseen sopiva, riittävä, mutta ei liian yksityiskohtainen antaminen on erittäin haasteellista. Tässäkin onnistutaan pääsääntöisesti melko hyvin, joskin noin 15 % vastaajista kokee, että he eivät olleet saaneet tietoa ja perusteluja termeillä, jotka olivat hänelle ymmärrettäviä.

Vanhempien nimeämistä kuudesta tärkeimmästä tarpeesta neljä on samoja kuin Arabiat ja Altamimin (2012) tutkimuksessa. Sekä suomalaisessa, että jordanialaisessa kulttuurissa vanhemmille on tärkeää lapsen vilpittömän huolehtimisen ja toivon tuntemisen lisäksi tietää, mitä hoitoja heidän lapsensa oli saamassa ja tietää, että kysymyksiä voi esittää milloin tahansa. Suomalaisista vastaajista 97–100 % ja jordanialaisista vastaajista 88–93 % pitävät näitä tarpeita tärkeinä tai erittäin tärkeinä.

Sisaruksiin liittyvät tarpeet arvioitiin vähiten tärkeiksi. Noin 40 %:lla vastaajista ei ollut ollenkaan sisaruksiin liittyviä tarpeita. Sisarusten huomioon ottamiseen tulisi moniammatillisen hoitotiimin kiinnittää enemmän huomiota. Ainoastaan 10 % vastaajista oli sitä mieltä, että moniammatillinen hoitotiimi oli vastannut erittäin hyvin heidän tarpeisiinsa tietää mitä ja miten sairauteen liittyvistä asioista kerrotaan sairastuneen sisaruksille heidän ikätasonsa mukaisesti ja noin 10 %:lla vastaajista sisaruksiin liittyviin tarpeisiin ei ollut vastattu ollenkaan. Arabiat ja Altamimi (2012) saivat samansuuntaisen tuloksen omassa tutkimuksessaan. He arvioivat, että arabialaiseen kulttuuriin kuuluvaa voisi olla se, että lapsen sairaudesta ei kerrota muille sisaruksille. Suomalaisessa kontekstissa tarve koettiin tärkeäksi niiden kohdalla, joilla se oli.

Tarpeisiin oli vastattu keskimäärin hyvin eikä erilaisten taustatekijöiden suhteen löytynyt tilastollista eroa ryhmien välillä siitä, miten hyvin moniammatillinen tiimi oli tarpeisiin vastannut. Tämä kertoo siitä, miten hyvin moniammatillinen hoitotiimi osaa vastata erilaisten perheiden yksilöllisiin tarpeisiin. Mitä tärkeämmiksi vanhemmat tarpeensa kokivat, sitä paremmin niihin koettiin moniammatillisen hoitotiimin vastanneen.

Lisää tietoa kaivattiin eniten lapsen sairauden hoitoon liittyvistä asioista, kun taas tärkeimmiksi luokitelluissa tarpeissa oli useita vanhempien kohtaamiseen liittyviä tarpeita. Mikäli vanhempien

tärkeinä pitämiin tarpeisiin ei vastata, heille jää tarve saada lisää tietoa eri tarpeista ja sitä tarvitaan sitä enemmän, mitä huonommin tarpeisiin vastataan.

Monterosson ym. (2007) tutkimuksessa tutkittiin vanhempien tarpeita moniammatilliselta tiimiltä, kun lapsi tarvitsi palliatiivista hoitoa. Vastaajat jaettiin kahteen ryhmään, jotka olivat syöpään sairastuneiden vanhemmat ja ei syöpää sairastavien, useimmiten etenevää neurologista sairautta sairastavien lasten vanhemmat. Syöpään sairastuneiden lasten vanhemmat kokivat, että huonoimmin moniammatillinen tiimi oli vastannut heidän tarpeisiinsa saada tietoa lapsen voinnin muutoksista, tietää kenelle esittää kysymyksiä lapsen hoidosta ja saada perusteellista tietoa siitä, miten hoitaa lasta kotona. Ei syöpää sairastavien lasten vanhemmat taas kokivat, että heidän tarpeisiinsa tietää, mitä hoitoja lapsi oli saamassa, milloin hoitosuunnitelmaan oltiin tekemässä muutoksia ja tietää, että hoitohenkilökunta huolehtii vilpittömästi heidän lapsestaan, oli vastattu huonoiten moniammatillisen tiimin taholta. (Monterosso ym. 2007.)

Tässä tutkimuksessa, sekä Arabiat ja Altamimin (2012) tutkimuksessa vanhemmat kokivat, että sisaruksiin liittyviin tarpeisiin ja sairauden mahdollisesti aiheuttamiin seurauksiin liittyviin tarpeisiin oli vastattu heikoimmin moniammatillisen tiimin taholta. Onkin mielenkiintoista, että australialaisessa tutkimuksessa sisaruksiin liittyviin tarpeisiin on vastattu paremmin kuin suomalaisessa ja jordanialaisessa.

Suomalaisista vastaajista noin 10–15 % ja jordanialaisista 10–17 % koki, että tärkeimpiin tarpeisiin oli vastattu vain osittain tai ei ollenkaan. Tästä samankaltaisesta tuloksesta huolimatta suomalaisilla (43–58 %) oli vähemmän lisätiedon tarvetta kuin jordanialaisilla (81–94 %) näistä tärkeimmistä tarpeistaan. Tarpeet, joista vanhemmat olisivat halunneet eniten saada lisää tietoa, olivat osittain samoja kuin Arabiatin ja Altamimin (2012) tutkimuksessa. Arabiatin ja Altamimin (2012) tutkimuksessa lisätiedon tarve oli merkittävän suuri, sillä yli 90 % vastaajista oli tarve saada paljon tai erittäin paljon lisää tietoa siitä, mitä hoitoja lapsi oli samassa, tietää lapseni sairauden mahdolliset seuraukset ja tietää, milloin odottaa sivuvaikutusten ilmenemistä. Tässä tutkimuksessa alle 25 % vanhemmilla oli tarve saada paljon tai erittäin paljon lisää tietoa tarpeistaan. Tulosten erilaisuuden syytä on vaikea pohtia. Tutkimusaineistot olivat molemmissa täsmälleen samankokoiset, mutta jordanialaisessa tutkimuksessa oli vastaajina ainoastaan syöpään sairastuneiden lasten vanhempia. (Taulukko 4 ja 5, Arabiat & Altamimi 2012.)

Olisiko niin, että Suomessa vanhemmat ovat tottuneet kysymään ja etsimään tietoa eri lähteistä jordanialaisia paremmin? Suomessa myös sairaalasta saa tiedollista materiaalia ja ohjausta, vaikka sitä vielä enemmän tarvittaisiinkin, kuten avoimen kysymyksen vastauksissa myös tuli ilmi. Kulttuurista johtuvia eroja saattaa myös olla siinä, miten paljon vanhemmat ottavat itse tarpeitaan puheeksi hoitohenkilökunnan kanssa, mutta näitä on vaikea pohtia ilman tutkimusta ja vieraan kulttuurin tuntemusta.

Korkeasti koulutetuilla oli vähemmän tarpeita ja he kokivat ne vähemmän tärkeiksi kuin alemman koulutuksen saaneet vastaajat. Kuitenkaan lisätiedon tarpeen määrällä ei ollut eroa koulutuksen suhteen. Tämä on mielenkiintoista. Korkeammin koulutetuilla saattaa olla paremmat tiedonhaun ja verkostoitumisen kyvyt jo sairastumisvaiheessa, kuitenkin ei voida olettaa, että korkeammin koulutetut eivät tarvitsisi samalla tavalla tietoa kuin vähemmän koulutetut.

Niissä perheissä, joissa isä ei ollut työelämässä lapsen sairastumisen tai ennenaikaisen syntymän hetkellä, koettiin tarpeet tärkeämmäksi kuin niissä perheissä, joissa isä oli työelämässä tai opiskelijana. Ero ryhmien keskiarvojen välillä ei ole suuri, mutta mikäli työstä poissaoleminen ei ole vapaaehtoista, voi se kuormittaa perhettä jo ennen lapsen sairastumista tai ennenaikaista syntymistä. Avoimen kysymyksen vastauksissa vanhemmat toivat suuresti esille taloudelliseen toimeentuloon liittyvät tarpeet ja haasteet. Mikäli perheessä on jo ennestään esimerkiksi työttömyyttä, tuo lapsen sairastuminen ja pitkä sairaalassaolo lisää taloudellista huolta.

Syöpään ja diabetekseen sairastuneiden, sekä alle 1500 g painoisena syntyneiden lasten hoitamiseen osallistuu yliopistosairaalassa keskimäärin noin seitsemän eri ammattilaisen muodostama hoitotiimi. Syöpään sairastuneilla lapsilla oli suurin moniammatillinen hoitotiimi käsittäen keskimäärin 9 eri ammattilaista. Hoitotiimin koko ja koostumus riippuvat yksilöllisesti lapsen sairauden, sekä perheen tilanteen aiheuttamista tarpeista. Pisimpään sairaalahoidon sairaustumisen jälkeisen vuoden aikana vaatineilla lapsilla oli suurin hoitotiimi, samoin suurempi hoitotiimi oli niillä lapsilla, joiden vanhemmat olivat joutuneet olemaan pisimpään pois töistä lapsen sairaalassaolon vuoksi. Ryhmien erot olivat tilastollisesti merkitseviä. Voidaan ajatella, että pisimpään sairaalassa olleilla lapsilla on eniten tarpeita, joiden hoitamiseen vaaditaan paljon eri alojen ammattilaisia. Vanhemmat kuvasivatkin hoitotiimiin hyvin paljon eri alojen lääkäreitä ja erityistyöntekijöitä.

Merkille pantavaa on, että hoitotiimin koolla on yhteyttä vanhempien tärkeinä pitämiin tarpeisiin siten, että ammattilaisten lukumäärän lisääntyminen vähentää vanhempien tarpeiden tärkeyttä. Voisiko ajatella, että useamman ammattilaisen osallistuessa lapsen hoitotiimiin tarpeita katetaan laajemmin ja kokonaisvaltaisemmin, jolloin yksittäisiä tarpeita ei pidetä niin tärkeinä? Tarpeisiin vastaamisella ja hoitotiimin koolla ei tilastollisesti merkitsevää yhteyttä kuitenkaan saatu esille.

Vanhemmat tuovat runsaasti avoimissa vastauksissa esille tarpeita tilapäiselle hoitoavulle ja käytännön avulle. Lapsen ollessa sairaalassa on perhe jakaantunut osiin toisen vanhemman ollessa sairaalassa lapsen luona. Sisarukset kaipaavat huomiota ja omaa tukea. Vanhemmista tuntui vaikealta jättää lapsi sairaalaan. Vanhemmat viettivätkin paljon aikaa sairaan lapsen luona, mutta läpi vuorokauden ei tutkimukseen osallistuneiden perheiden lapsia hoitavassa sairaalassa ole pääsääntöisesti mahdollista olla lapsen luona. Vanhemmat toivoivatkin uusia tiloja ja parempaa mahdollisuutta olla lapsen luona. Toisaalta sairaalassa on jo oletuksena, että päivisin vanhemmat ovat lapsensa luona. Yhden vanhemman perheessä vanhempi on todella vaikean tilanteen edessä, koska sairaalassa ei ole hoitohenkilökunnalla välttämättä mahdollisuutta olla yksinäisen lapsen luona kokoaikaisesti. Tämä lapsen sairaalaan ”jättäminen” aiheutti vanhemmalle huonoa omaatuntoa.

Lapsen sairaalassa ollessa kaivattiin kotiin arkeen apua siivoukseen, ruuan laittoon ja sisarusten hoitoon. Lapsen kotiuduttua vanhemmilla oli paljon tarpeita tilapäiselle lastenhoitoavulle. Esimerkiksi diabetesta sairastavan lapsen vanhemmat kaipasivat hoitotaitoista lastenhoitajaa. Syöpää sairastavaa lasta taas ei voi infektioriskin vuoksi viedä kodin ulkopuolelle, mikä rajoittaa perheen arkea ja vanhempien työssäkäyntiä.

Vakavasti tai pitkäaikaisesti sairaan lapsen hoitaminen kotona vaatii vanhemmilta enemmän kuin terveen lapsen hoitaminen. Vanhemmat kuvasivat, miten lapsen sairastuminen vaikuttaa kaikkiin elämän osa-alueisiin. On tärkeää, että vanhemmilla on mahdollisuus saada helposti yhteys lasta hoitavaan hoitotiimiin tarvittaessa ympäri vuorokauden. Vanhemmat tarvitsevat välillä vapaa-aikaa itselleen ja parisuhteen hoitaminenkin olisi tärkeää. Vertaistuen saaminen on erittäin oleellista ja sitä toivottiin saatavan jo hyvin pian sairastumisen jälkeen. Huomion arvoista on, että 95 % vastaajista piti hyvin tai erittäin tärkeänä tarvetta saada perusteellista tietoa siitä, miten hoitaa lasta kotona. Tulokset ovat yhteneväisiä aiempien tutkimusten kanssa (ks. Monterosso 2009, Alsem ym. 2013, Lahtinen & Joronen 2014, Boogerd ym. 2015.)

Moniammatillisen tiimin jäsenten jalkautuminen sairaan lapsen tai ennenaikaisesti syntyneen vauvan arkiympäristöön kuvattiin avaintekijäksi monissa lapsen turvalliseen hoitoon liittyvissä tilanteissa. Esimerkiksi kuntoutusohjaajien ja sairaanhoitajien jalkautuminen kouluun tai päiväkotiin varmistavat lapsen arkiympäristön toimivan lapsen parhaaksi. Vanhemmat vievät tietoa lapsen sairaudesta ja sen hoitamisesta itse päiväkotiin ja kouluun, mutta he kuvasivat useissa vastauksissa, miten vasta ammattilaisen käynti sai opettajat tai ohjaajat ymmärtämään tilanteen kokonaisvaltaisesti. Vanhemmat ja kasvatusammattilaiset eivät ole terveydenhuollon ammattilaisia, eikä heiltä voi edellyttää omaa tietotaitoa enempää.

Alle 1500 g painavan vauvan sairaalassaoloaika voi olla todella pitkä. Vanhemmuus pitää rakentaa sairaalassa, missä on aina henkilökunta paikalla. Vanhemmat kuvasivat, miten vauvan kotiututtua heillä oli runsaasti kysymyksiä ravitsemuksesta ja vauvan hoitamisesta. Neuvolahenkilökunnalle on haasteellista vastata erityisvauvan sairaanhoidollisiin erityisiin tarpeisiin tai kasvun ja kehityksen seurantaan. Alle 1500 g painoisen lapsen kasvua seurataan yliopisto- tai keskussairaalassa, mutta vanhemmat kuvasivat erittäin tärkeänä yliopistosairaalan vauvaperhetyöntekijän käynnit kotona kotiutumisen jälkeen. Broedsgaard & Wagner (2005) toivat tutkimuksessaan esiin, miten perheet hyötyivät vastasyntyneiden teho-osastolla pidetyistä vanhempien ryhmistä, vanhempien yöpymisestä muutamia päiviä vauvansa luona ja terveydenhoitajan vierailuista sairaalassa vauvan luona ennen kotiutusta. Kotiutumisen jälkeen hoitaja kävi perheen luona useampia kertoja. Perheet sopeutuivat nopeammin uuteen elämäntilanteeseen, olivat vähemmän ahdistuneita ja kotiutuivat luottavaisempia kuin ilman kotiutumiseen liittyvää interventiota. Ohjattuja vertaisryhmätapaamisia kaivattiin kotiutumisen jälkeenkin. (Broedsgaard & Wagner 2005.)

Vanhempien tarpeita ja niihin vastaamista olisi tarpeen tutkia myös muiden vakavasti sairaiden lasten osalta. Perheen osallisuuden lisäämistä ja kokemusasiantuntijoiden käyttöä hoitoprosesseja kehitettäessä ja organisaatorakenteita muutettaessa olisi tarpeen selvittää ja tutkia niiden vaikutusta vanhempien tarpeisiin. Lapsen sairaus vaikuttaa koko perheeseen ja sen arkeen.. Palvelujen yhteensovittamista sote -ja maakuntaudistuksen myötä tulee kehittää perheiden tarpeista lähtien.

6.2 Tutkimuksen luotettavuus

Kvantitatiivisen tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttaa erityisesti mittarin validiteetti. Monterosson (2006) FIN-PEDII -mittaria on käytetty aiemmin useammassa tutkimuksessa. Tutkimusten kohdejoukkoina ovat olleet syöpään sairastuneiden lasten vanhemmat, sekä palliatiivista hoitoa useimmiten neurologisen sairauden vuoksi saavien lasten vanhemmat. (Monterosso ym. 2007, Monterosso ym. 2009, Arabiat & Altamini 2012.) FIN-PED II –mittari on käännetty englannista arabian kielelle ja se on todettu sisäisesti johdonmukaiseksi ja käsitteelliseltä validiteetiltaan vahvaksi niin Australiassa kuin Jordaniassakin. Tulosten pysyvyys on myös testattu, joten mittaria voidaan pitää luotettavana. (Monterosso 2006, Arabiat ym. 2015.)

Mittarista muodostettujen summamuuttujien reliabiliteettia testattiin Cronbachin alfa-kertoimen avulla. Mittarin kaikki kolme osiota saivat alfa-kertoimen arvoksi $> 0,75$. Tulosta on kuitenkin vaikea arvioida, koska ohjelma laskee arvot vain niiden vastaajien osalta, jotka ovat arvioineet, että heillä on ko. tarve, eli arvoilla 1–4. Näin ollen summamuuttujien johdonmukaisuutta ei raportoitu tässä tutkimuksessa.

Mittarin kääntäminen suomenkielelle voi vaikuttaa mittarin validiteettiin, mikäli vastaajat eivät ymmärrä kysymyksiä, kuten alkuperäisessä englanninkielisessä mittarissa on tarkoitettu. Mittari kaksoiskäännettiin virallisella kielenkääntäjällä Tampereen yliopiston toimesta, joten käännösvirheitä on pyritty minimoimaan. Mittari oli käännetty aiemmin onnistuneesti toiselle kielelle (Arabiat ym. 2015). Kyselyn avoin kysymys sekä taustamuuttujat muodostettiin aiemman tutkimustiedon perusteella. Alkuperäinen mittari ja aiemmat tutkimukset ovat ulkomaisia. Ne ovat kuitenkin länsimaisia, joten niiden tulosten on ajateltu melko hyvin soveltuvan myös suomalaiseen kulttuuriin. (Burns & Grove 2003.) Arabiat ja Altamini (2012) käyttivät mittaria Jordaniassa ja tulokset olivat myös samansuuntaisia kuin länsimaissa.

Postitse tapahtuneen lomakekyselyn vastausprosentti jäi melko alhaiseksi. Katoa oli jokaisesta potilasryhmästä siten, että lopullisessa tutkimusaineistossa oli diabetekseen tai syöpään sairastuneiden, sekä alle 1500 g painoisena syntyneiden lasten perheitä samassa suhteessa kuin tutkimusotoksessa. Tutkimukseen osallistuvia ei koodattu anonymiteetin varmistamiseksi, joten uusintakyselyä ei voitu lähettää. Kyselylomake oli saatavilla vain suomeksi, mikä todennäköisesti esti joidenkin perheiden osallistumisen tutkimukseen. (Heikkilä 2014.)

Pienen tutkimusaineiston vuoksi vertailtavat ryhmät jäivät pieniksi, joten välttämättä kaikkia ryhmien välisiä todellisia eroja ei saatu tilastollisesti todettua. Ryhmien välisen tilastollisen vertailtavuuden vuoksi myös ryhmien koostumus ei ollut aina mielekäs, kuten esimerkiksi vastaajan koulutusta koskeva ryhmittely, jossa toisen asteen tutkinnon suorittaneet oli yhdistetty samaan ryhmään kokonaan ilman koulutusta olevien kanssa. (Burns & Grove 2007.)

Tutkijan kokemattomuus voi vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen. Tutkimusta kuitenkin ohjasivat kokeneemmat tutkijat ja aineiston analysoinnissa käytettiin apuna tilastotieteilijää, mikä lisää tutkimuksen luotettavuutta. Tutkimus suoritettiin huolellisesti ja rehellisesti. (Kylmä ym. 2007, Heikkilä 2014.)

6.3 Tutkimuksen eettisyys

Hyvän tutkimuskäytännön mukaisesti tutkimuksesta ei saa aiheutua tutkittaville haittaa. Kyselyn tiedotteessa korostettiin sitä, että kyselyyn vastaaminen tai vastaamattomuus ei vaikuta mitenkään vastanneiden perheiden kohteluun tai heidän lapsensa hoitoon. (Heikkilä 2014, TENK 2012.) Tutkija ei ollut hoitosuhteessa tutkittaviin. Potilaskertomuksista haettiin ainoastaan osoitetiedot. Tutkija ei muuten potilaskertomusta avannut. Aineistonkeruu suoritettiin siten, että kyselyyn vastanneiden vanhempien lasten sairastumisesta tai ennenaikaisesta syntymästä oli kulunut vähintään 1,3 vuotta. Tällä haluttiin varmistaa se, että sairastuminen tai ennenaikainen syntymä ei ollut tapahtunut aivan äskettäin, jolloin vanhemmat olivat todennäköisesti paremmissa voimavaroissa vastaamaan kyselyyn ja toisaalta heille oli kertynyt riittävästi asiantuntemusta arvioimaan tarpeitaan ja moniammatillisen tiimin niihin vastaamista.

Tutkimuksella on yhteiskunnallista merkitystä kehitettäessä palveluja entistä asiakaslähtöisemmiksi, joten aihe on relevantti. Tutkittavien tietosuojasta ja anonymiteetista huolehdittiin. Kyselylomakkeet palautettiin tutkijalle nimettöminä. Kyselylomakkeita ei koodattu, joten uusintakyselyitä ei voitu lähettää. Tämäkin lisää tutkittavien anonymiteettia. Tutkija säilyttää vastauslomakkeet asianmukaisesti ja hävittää ne tutkimuksen valmistuttua. Tutkimusraportissa ei mainita sairaalaa, jonka potilaiden vanhemmat ovat kyselyyn vastanneet. Avoimet kysymykset raportoitin siten, ettei vastaajan henkilöllisyyttä pysty päättämään. (TENK 2012, Heikkilä 2014.)

7. Johtopäätökset

1. Vanhemmilla on paljon tarpeita moniammatilliselta hoitotiimiltä
2. Moniammatillinen hoitotiimi vastaa hyvin taustoiltaan erilaisten perheiden tarpeisiin
3. Vanhempien tärkeimmät tarpeet näyttävät olevan samanlaisia kuin muissa maissa ja kulttuureissa
4. Vanhemmilla on tarpeita, joihin vastaaminen edellyttää yliopistosairaalan moniammatilliselta tiimiltä jalkautumista perheen arkiympäristöön
5. Sairastuneen lapsen sisarukset tulisi paremmin ottaa huomioon ja tarjota vanhemmille enemmän tietoa, miten käsitellä sairauteen liittyviä asioita sisarusten kanssa
6. Mikäli vanhempien tarpeisiin ei vastata, heillä on enemmän lisätiedon tarvetta

Lähteet

Ashby B, Wright B & Jordan J. 2006. Chronic fatigue syndrome: an evaluation of a community based management programme for adolescents and their families. *Child & Adolescent Mental Health* 11, 13-18.

Alsem MW, Siebes RC, Gorter JW, Jongmans MJ, Nijhuis BGJ & Ketelaar M. 2013. Assessment of family needs in children with physical disabilities: development of a family needs inventory. *Child: Care, Health and Development*.

Arabiat DH, Altamimi A. 2012. Unmet needs of parents of children with cancer in Jordan: implications for bed-side practise. *Journal of Clinical nursing* 22, 531-539.

Arabiat DH, Hamdan-Mansour A, Al Jabery MA, Wardam L & Tamini A. 2015. Measuring care needs of parents of children with cancer: psychometric properties of the FIN-PED II arabic version. *Journal of Nursing Measurement* 23, 255-270.

Branchett K & Stretton J. 2012. Neonatal palliative and end of life care: what parents want from professionals. *Journal of Neonatal Nursing* 18, 40-44.

Broedsgaard A & Wagner L. 2005. How to facilitate parents and their premature infant for the transition home. *International Nursing Review* 52, 196-203.

Brotherton A, Abbott J, Hurley M & Aggett PJ. 2007. Home enteral tube feeding in children following percutaneous endoscopic gastrostomy: perceptions of parents, paediatric dietitians and paediatric nurses. *Journal of Human Nutrition & Dietetics* 20, 431-439.

Boogerd EA, Maas-van Schaaijik NM, Noordam C, Marks HJG & Verhaak CM. 2015. Parents experiences, needs, and preferences in pediatric diabetes care: suggestions for improvement of care and the possible role of the Internet. A qualitative study. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing* 20, 281-229.

Burns N & Grove SK 2007. Understanding nursing research: building an evidence-based practice. 4.painos. Elsevier Saunders, St. Louis (Mo).

Clarke-Pounder JP, Boss RD, Hutton N, Larson S & Donohue PK. 2015. Communication intervention in the neonatal intensive care unit: can it backfire? *Journal of Palliative medicine* 18, 157-161.

Devitt P, Thornley E & Hinks M. 2007. An evaluation of an inter-disciplinary constipation clinic for childhood constipation... including commentary by English C. *Journal of Research in Nursing* 12, 539.

Freund PJ, Boone HA, Barlow JH & Lim CI. 2005. Healthcare and early intervention collaborative supports for families and young children. *Infants & Young Children: An Interdisciplinary Journal of Special Care Practices* 18, 25-36.

Hammond M & McLean E. 2009. What parents and carers think medical students should be learning about communication with children and families. *Patient Education & Counseling* 76, 368-375.

Hallituksen esitys sote- ja maakuntauudistuksesta 2.3.2017. Sosiaali- ja terveysministeriö. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201703021944> [luettu 27.5.2017]

Hastrup A, Hietanen-Peltola M, Jahnukainen J & Pelkonen M. 2013. Lasten, nuorten ja lapsiperheiden palvelujen uudistaminen : Lasten Kaste -kehittämistyöstä pysyväksi toiminnaksi. *Raportti / Terveyden Ja Hyvinvoinnin Laitos (THL) = Report / National Institute for Health and Welfare* .

Heikkilä T. 2014. Tilastollinen tutkimus. 9.painos. Edita. Helsinki.

Hill V, Sahhar M, Aitken M, Savarirayan R & Metcalfe S. 2003. Experiences at the time of diagnosis of parents who have a child with a bone dysplasia resulting in short stature. *American Journal of Medical Genetics.Part A* 122A, 100-107.

Hirsjärvi S, Remes P & Sajavaara P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. uudistettu painos. Tammi, Helsinki.

Honkanen H 2010. Verkostotyömenetelmien soveltaminen terveyttä edistävässä toiminnassa. Teoksessa Pietilä A-M. (toim.) *Terveyden edistäminen. Teorioista toimintaan*. WSOYpro, 213–230.

Hopia H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaalan lapsen perheen terveyden edistäminen: toimintatutkimus lastenosastolla. *Acta Universitatis Tampereensis* .

Joensuu J, Halme N, Nummi T & Perälä M. 2013. Lasten ja perheiden palvelujen yhteensovittaminen kunnissa : rakenneyhtälömallin kehittäminen ja arviointi. *Hoitotiede* 25, 36-48.

Kela 2014. Voimassaolevat, alkaneet ja päätyneet lääkekorvausoikeudet vuonna 2013. <http://raportit.kela.fi/linkki/44865495> [luettu 11.9.2014]

Klemetti S, Kinnunen I, Suominen T, Antila H, Vahlberg T, Grenman R, et al. 2012. Päiväkirurgisten lapsipotilaiden pitkittyvää preoperatiivista paastoa voidaan lyhentää vanhempien aktiivisella ohjauksella. *Tutkiva Hoitotyö* 10, 33-39.

Kuo DZ, Sisterhen LL, Sigrest TE, Biazio JM, Aitken ME & Smith CE. 2012. Family experiences and pediatric health services use associated with family-centered rounds. *Pediatrics* 130, 299-305.

Kylmä J & Juvakka T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Edita, Helsinki.

Lahtinen M & Joronen K 2014. Vanhempien kokemukset hengityslaitetta tarvitsevan lapsen hoitamisesta kotona – kirjallisuuskatsaus. *Hoitotiede* 26, 89-100.

Latta LC, Dick R, Parry C & Tamura GS. 2008. Parental responses to involvement in rounds on a pediatric inpatient unit at a teaching hospital: a qualitative study. *Academic Medicine* 83, 292-297.

Lähdeaho M, Heino-Tolonen T & Kuusela A. 2011. Lasten kotisairaala : laadukasta ja kannattavaa hoitoa lapsille. *Suomen Lääkärilehti - Finlands Läkartidning* 66, 1923-1926.

Maijala H, Helminen M, Heino-Tolonen T & Åstedt-Kurki P. 2011. Äkillisesti sairastuneen lapsen perheen ja hoitohenkilökunnan näkemyksiä saadusta ja annetusta avusta. *Tutkiva Hoitotyö* 9, 14-22.

Maijala H, Helminen M & Åstedt-Kurki P. 2011. Äkillisesti sairaan lapsen perheen ja hoitavien henkilöiden välisen vuorovaikutuksen arviointitutkimus. *Hoitotiede* 23, 95-105.

Miceli PJ & Clark PA. 2005. Your patient--my child: seven priorities for improving pediatric care from the parent's perspective. *Journal of Nursing Care Quality* 20, 43-53.

Monterosso L, Kristjanson LJ & Phillips MB. 2009. The supportive and palliative care needs of Australian families of children who die from cancer. *Palliative Medicine* 23, 526-536.

Monterosso L, Kristjanson LJ, Aoun S & Phillips MB. 2007. Supportive and palliative care needs of families of children with life-threatening illnesses in Western Australia: evidence to guide the development of a palliative care service. *Palliative Medicine* 21, 689-696.

Monterosso L. 2006. Content validity and reliability testing of the FIN-PED II: A tool to measure care needs of parents of children with cancer. *Journal of Nursing Measurement* 14, 31-44.

Nummenmaa L. 2009. Käyttätymistieteiden tilastolliset menetelmät. 1. painos (uud.laitos). Tammi, Helsinki.

Perinataalitilasto – synnyttäjät, synnytykset ja vastasyntyneet 2012. Tilastoraportti 24/2013, 27.9.2013.

Suomen virallinen tilasto, Perinataalitilasto – synnyttäjät, synnytykset ja vastasyntyneet. THL.

Perälä M, Salonen A, Halme N & Nykänen S. 2011. Miten lasten ja perheiden palvelut vastaavat tarpeita ? : vanhempien näkökulma. *Raportti / Terveystien Ja Hyvinvoinnin Laitos (THL) = Report / National Institute for Health and Welfare* .

Pukkala E, Sankila R & Rautalahti M. 2011. Syöpä Suomessa 2011. *Suomen Syöpäyhdistyksen julkaisuja nro. 82.* Suomen Syöpäyhdistys. Helsinki.

Rantanen A, Heikkilä A, Asikainen P, Paavilainen E & Åstedt-Kurki P. 2010. Perheiden tuen saanti terveydenhuollossa – pilottitutkimus. *Hoitotiede* 22, 141-152.

Reid K, Lander J, Scott S & Dick B. 2010. What do the parents of children who have chronic pain expect from their first visit to a pediatric chronic pain clinic?. *Pain Research & Management* 15, 158-162

Rekola L, Isoherranen K & Koponen L 2005. Moniammatillinen yhteistyö päivystyspoliklinikalla. *Tutkiva Hoitotyö* 3, 16–21.

Ricci G, Bendandi B, Aiazzi R, Patrizi A & Masi M. 2009. Three years of Italian experience of an educational program for parents of young children affected by atopic dermatitis: improving

knowledge produces lower anxiety levels in parents of children with atopic dermatitis. *Pediatric Dermatology* 26, 1-5.

Saaren-Seppälä T. 2004. Yhteisen potilaan hoito : tutkimus organisaatorajat ylittävästä yhteistoiminnasta sairaalan, terveyskeskuksen ja lapsipotilaiden vanhempien suhteissa. *Acta Universitatis Tamperensis* .

Sosiaali- ja terveysministeriö 2012. *KASTE 2012–2015. Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma*. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisu 1. Helsinki.

Swallow V. 2008. An exploration of mothers' and fathers' views of their identities in chronic-kidney-disease management: parents as students? *Journal of Clinical Nursing* 17, 3177-3186.

Tarbell MC & Allaire JH. 2002. Children with feeding tube dependency: treating the whole child. *Infants & Young Children: An Interdisciplinary Journal of Special Care Practices* 15, 29-41.

TENK. 2012. *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitleminen Suomessa*. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje. http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf.

Ter Poorten L & Louw B. 2002. Mothers' experiences when their infants were diagnosed with cleft lips and/or palates. *Health SA Gesondheid* 7, 56-67.

Titone NJ, Cross R, Sileo M & Martin G. 2004. Taking family-centered care to a higher level on the heart and kidney unit. *Pediatric Nursing* 30, 495-497.

van Dijk M, Poley MJ, Gischler SJ, Mazer P, Ijsselstijn H, Tibboel D, et al. 2010. Parental satisfaction with follow-up services for children with major anatomical congenital anomalies. *Child: Care, Health & Development* 36, 101-109.

Veijola A, Isola A & Taanila A 2006. Moniammatillinen perhetyö edellyttää keskustelua. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 43 (3), 186–197.

Vidqvist K, Korhonen A, Kukkurainen ML, Vuorimaa H & Luosujärvi R. 2012. Pitkääikaissairaana nuoren siirtymisessä aikuisten terveydenhuoltoon on haasteita. *Suomen Lääkärilehti - Finlands Läkartidning* 67, 2721-2726.

Wenninger K, Kehrt R, von Ruden U, Lehmann C, Binder C, Wahn U, et al. 2000. Structured parent education in the management of childhood atopic dermatitis: the Berlin model. *Patient Education & Counseling* 40, 253-26